



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES
DE PACIENTES

Estudio “Impacto y retos de las organizaciones de pacientes en España”

2021

Colaboradores

abbvie

AMGEN

Boehringer
Ingelheim

Fundación
ONCE

janssen
Janssen-Cilag

Lilly

MSD

Pfizer

Edita:

Plataforma de Organizaciones de Pacientes

CIF: G-87288627

www.plataformadepacientes.org

Realiza:

Nephila Health Partnership, S.L.

Febrero, 2022

ÍNDICE

1. Introducción	4
2. Objetivos	6
2.1. Objetivo general	6
2.2. Objetivos específicos	6
3. Metodología	6
4. Impacto y retos de las organizaciones de pacientes en España: resultados de la encuesta nacional	11
4.1. Dimensión social de las organizaciones	11
4.2. Personas que integran las organizaciones	15
4.3. Financiación y presupuesto	19
4.4. Servicios	28
4.5. Gestión	31
4.6. Comunicación y TIC	34
4.7. Impacto social y retos de las organizaciones	36
4.8. Aproximación al impacto social de las organizaciones de pacientes en España	44
5. Participación de las organizaciones de pacientes en Europa: resultados de la encuesta europea	45
6. Conclusiones	56
7. Bibliografía	62
8. Anexos	63
8.1. Índice de ilustraciones, figuras y tablas	63
8.2. Encuesta a organizaciones de pacientes en España	66
8.3. Encuesta a organizaciones de pacientes en Europa	82

1. Introducción

La participación de las personas con enfermedad crónica o síntomas cronicados a través de las organizaciones de pacientes supone una herramienta fundamental de incidencia en todos los ámbitos de interés a fin de mejorar la atención sanitaria y social prestada. Por ello, en 2014, nació la Plataforma de Organizaciones de Pacientes con la finalidad de ejercer la representación efectiva y transversal de las personas con enfermedad crónica y síntomas cronicados en España, además de impulsar el conocimiento de las organizaciones de pacientes en la sociedad en general y en los agentes del sistema sanitario en particular.

Históricamente, las organizaciones de pacientes en España han venido ejerciendo una función esencial como agente social en lo que se refiere a la defensa de los derechos del colectivo y acompañando a pacientes y sus familias en el proceso de convivir con una enfermedad crónica, por medio de la prestación de servicios y la propulsión de cambios. Para ello, su sector se ha organizado para dar respuesta a las necesidades individuales de los pacientes y sus familias uniendo esfuerzos a través

de federaciones, confederaciones y plataformas integradoras. Generalmente prestan servicios relacionados con la información y educación sanitaria, la sensibilización social, la rehabilitación, la asistencia social, el apoyo psicológico, el asesoramiento legal, el acceso a centros institucionalizados (residencias, centros de día, centros especiales de empleo, ...) y la investigación, entre otros.

El nuevo anteproyecto de “Ley de Medidas para la Equidad Universalidad y Cohesión del Sistema Nacional de Salud (SNS)” aprobado recientemente por el Consejo de Ministros, al cual la Plataforma ha realizado propuestas, introducirá la participación efectiva y permanente del colectivo de pacientes en el Comité Consultivo (dependiente del Consejo Interterritorial del SNS) y reforzará la cooperación entre las distintas estructuras sanitarias, educativas y sociales. De este modo, será posible incorporar la perspectiva de los y las pacientes en la toma de decisiones relacionadas con las políticas sanitarias¹².

Las organizaciones de pacientes deben constituirse como una palanca de cambio en el proceso de fortalecimiento y reconstrucción del sistema de salud público. Especialmente en el marco actual

de crisis sanitaria caracterizada por una elevada actividad asistencial enfocada a la contención del virus y a la atención a las personas afectadas por la COVID-19, resulta urgente orientar los esfuerzos a atender las necesidades sanitarias y sociales de las personas que viven con patologías crónicas, así como a prevenir, diagnosticar y tratar las patologías y otros procesos crónicos, que en algunos casos se han agravado como consecuencia del déficit de cobertura asistencial³.

En este sentido, el PERTE para la Salud de Vanguardia (PERTE - Proyectos Estratégicos para la Recuperación y Transformación Económica del “Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia”)⁴, desarrollado por el Gobierno de España en 2021 en el contexto de crisis sanitaria ocasionada por la pandemia por COVID-19, contribuirá a la promoción y la protección de la salud mediante el desarrollo e incorporación de productos, procedimientos innovadores y soluciones digitales que sumen valor añadido a la prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de los y las pacientes.

En el marco del PERTE para la Salud de Vanguardia, se pretende crear la “Alianza Salud de Vanguardia” de todos los actores involucrados entre los que se incorporarán los representantes

de la ciudadanía y los y las pacientes, además de administraciones públicas; centros y departamentos de investigación biomédica, hospitales y centros asistenciales; y, empresas⁴.

La Plataforma se ha planteado la necesidad de impulsar la segunda edición del estudio “Impacto y retos de las organizaciones de pacientes en España” (tras la primera publicación en 2018) con la finalidad de conocer la situación actual del sector de las organizaciones de pacientes en España para hacer frente a los desafíos del nuevo escenario sanitario, además de poner en valor la labor de las organizaciones de pacientes en la sociedad. Igualmente, se incorpora la situación actual de la participación de las organizaciones de pacientes en Europa.

En el presente informe se recogen los resultados de una encuesta a las organizaciones de pacientes en España y otra a entidades de pacientes en Europa, a través del Foro Europeo de Pacientes (EPF, *European Patients Forum*), organización independiente sin ánimo de lucro cuyo objetivo es promover los intereses de los y las pacientes mediante el fortalecimiento de sus entidades miembro en el conjunto de Europa, entre las que se encuentra la propia Plataforma.

2. Objetivos

2.1. OBJETIVO GENERAL

Este estudio se plantea como objetivos los que se describe a continuación.

1. **Profundizar en la situación actual del sector de las organizaciones de pacientes en España en el ámbito interno y externo.**
2. **Conocer el nivel actual de participación de las organizaciones de pacientes** en sus respectivos sistemas sanitarios **en Europa.**

2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Así, los objetivos específicos han sido: Describir el **perfil de las organizaciones** de pacientes en España y Europa.

- Analizar la composición actual del **personal involucrado**: órganos de gobierno, personas contratadas y personas voluntarias.
- Cuantificar el **volumen económico** que generan (ingresos y gastos) y sus fuentes de financiación.
- Describir la situación de los diferentes **servicios/actividades.**
- Identificar la situación de los **planes o sistemas de gestión y evaluación** que utilizan.
- Concretar la **presencia y el uso de las TIC y de los canales de comunicación.**
- Conocer el **impacto de la pandemia por COVID-19** en la gestión y

organización: plantilla, volumen de ingresos y gastos respecto al ejercicio del 2019, cambios en los objetivos de los planes y sistemas de gestión y prestación de servicios (modificación, suspensión, ampliación o cancelación).

- Identificar las **prioridades y retos** con respecto a su propio funcionamiento y al conjunto del sector, tanto en España como en Europa, así como a las necesidades generadas por la pandemia por COVID-19.
- Describir el tipo y los **mecanismos de participación o colaboración** de las organizaciones de pacientes en Europa con los sistemas sanitarios y las iniciativas de las administraciones sanitarias.

3. Metodología

Con el fin de alcanzar los objetivos del estudio se ha recurrido a la metodología cuantitativa de la encuesta. Concretamente, se crearon dos encuestas en función del ámbito territorial de actuación de las organizaciones de pacientes: por un lado, una encuesta dirigida a las entidades de pacientes de ámbito nacional (“Impacto y retos de las organizaciones de pacientes en España”) y, por otro, una encuesta destinada a las organizaciones de pacientes en Europa a fin de realizar una aproximación a su nivel de participación en las administraciones y sistemas sanitarios de sus respectivos

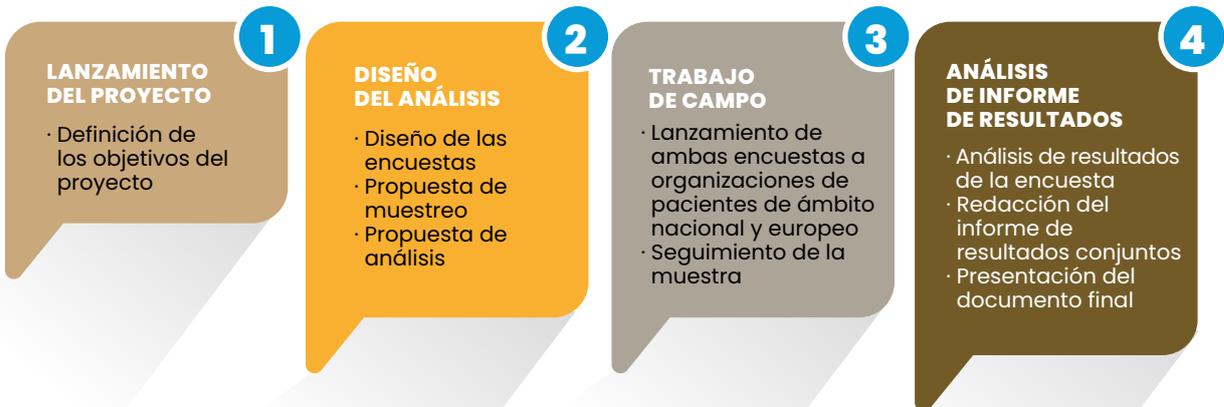
países (“Participación de los pacientes en Europa”).

Se obtuvieron dos cuestionarios online compuestos por un total de 44 variables en el caso de la encuesta nacional y de 18 en la encuesta europea (con preguntas cerradas y abiertas en

la encuesta nacional y únicamente cerradas en la encuesta europea). En la siguiente figura se pueden observar de manera gráfica las diferentes fases y actividades principales de ambos estudios.

ILUSTRACIÓN 1

Diagrama de las fases del estudio



3.1. DISEÑO MUESTRAL Y POBLACIÓN OBJETO DE ANÁLISIS

El estudio “**Impacto y retos de las organizaciones de pacientes en España**” se ha dirigido al conjunto de organizaciones de pacientes que representan y defienden los derechos de las personas con enfermedades o síntomas cronicados en España. Dada la inexistencia de un registro nacional oficial de este tipo de entidades, no ha sido posible definir un universo objeto de estudio. Sin embargo, el seguimiento de la participación en el estudio se ha

llevado a cabo con respecto al registro de las 1.450 entidades integradas en la Plataforma.

Se obtuvo una muestra total de 285 encuestas de las que 125 fueron excluidas por estar duplicadas o por no tener cumplimentadas al menos el 55% de las preguntas. Tomando como referencia la población de organizaciones de la Plataforma, se ha contado con una **muestra de 160 encuestas válidas** con un error muestral (EM) del 7,31% (para un nivel de confianza del 95% (siendo $p=q=50$)).

De estas, 144 fueron cumplimentadas íntegramente y en las restantes se completó, como mínimo, el 55% de las preguntas. Se ha decidido tener en consideración los resultados de estas últimas con la finalidad de obtener la máxima información posible en las diferentes variables del cuestionario.

Por su parte, el universo objeto de análisis de la **encuesta “Participación de Pacientes en Europa”** se compone de las 75 entidades europeas integradas en el EPF, a partir del cual se ha contado con una **muestra de 26 encuestas válidas** (15,64% EM con un nivel de confianza del 95% siendo $p=q=50$).

En la encuesta europea han participado entidades de un total de 16 países, por lo que los resultados deben interpretarse en relación con estos países y sobre la muestra participante, que son los siguientes: Alemania, Bulgaria, Chipre, Croacia, Dinamarca, Eslovenia, España, Estonia, Georgia, Grecia, Hungría, Italia, Lituania, Países Bajos, Portugal y Reino Unido.

A la hora de interpretar el conjunto de resultados que se presentan en este informe, se debe tener en cuenta que el

EM alcanzado en ambas encuestas se encuentran por encima de un máximo del 5% deseado, como consecuencia de las dificultades del sector de las organizaciones de pacientes para dedicar el tiempo y esfuerzo requeridos a la participación en el estudio.

3.2. TRABAJO DE CAMPO Y RECOGIDA DE LA INFORMACIÓN

Por un lado, la recogida de datos de la encuesta de alcance nacional se llevó a cabo entre el 24 de febrero y el 17 de diciembre de 2021. Por otro, el trabajo de campo del estudio europeo tuvo lugar entre el 9 de julio y el 15 de noviembre de 2021.

Tanto en la encuesta nacional como en la europea, las respuestas se obtuvieron por medio de un **cuestionario autoadministrado en Internet** en el que las organizaciones decidieron participar libremente. Las entidades participantes fueron reclutadas mediante una invitación vía correo electrónico lanzada por la Plataforma en el caso del estudio nacional y del EPF en la encuesta europea.

La **difusión de la encuesta nacional** se llevó a cabo a través de tres canales:



Canales digitales de la Plataforma (email y RRSS) para la comunicación del estudio y el envío de recordatorios de participación a sus entidades miembro. A pesar de que el estudio se difundiera en los canales oficiales de la Plataforma, este ha podido llegar a otras entidades de pacientes dado el alcance de las plataformas digitales.



Federaciones y confederaciones miembro de la Plataforma, a sus asociaciones miembro a través de sus respectivos canales digitales.



Telefónico para realizar el seguimiento de la participación y ofrecer apoyo técnico a las organizaciones en el proceso de cumplimentación del cuestionario.

En lo que se refiere a la encuesta de ámbito europeo, la difusión se realizó vía correo electrónico a su lista de suscriptores y en las redes sociales del EPF.

3.3. TEMÁTICAS Y TIPO DE ANÁLISIS

La encuesta nacional (ver en anexos) ha permitido obtener información sobre la dimensión social de las organizaciones;

las personas que las componen; su financiación y presupuesto; las actividades y servicios que prestan; su gestión asociativa; las TIC de las que disponen y el impacto social que generan; así como los principales retos a afrontar tanto por parte de las propias organizaciones como del sector asociativo.

ILUSTRACIÓN 2

Dimensiones de análisis de la encuesta nacional a organizaciones de pacientes



Por su parte, mediante la encuesta europea (ver en anexos) se ha recogido información acerca del perfil de las organizaciones de pacientes; la articulación del derecho de los pacientes a participar en los órganos de decisión sanitaria nacionales; los mecanismos de participación o colaboración en

el sistema sanitario; las iniciativas de las administraciones sanitarias en las participan las organizaciones; la interacción de las organizaciones con otras organizaciones de pacientes; el impacto social de las organizaciones; y los principales retos del sector asociativo en Europa.

ILUSTRACIÓN 3

Dimensiones de análisis de la encuesta “Participación de los pacientes en Europa”



El diseño, seguimiento y recogida de datos de ambas encuestas se ha llevado a cabo mediante la herramienta SurveyMonkey (www.surveymonkey.com) y la explotación estadística con el programa SPSS Statistics 22 y Microsoft Excel, donde se han creado los gráficos y tablas que facilitan la interpretación de los datos cuantitativos que se presentan en este informe.

Se ha llevado a cabo un análisis univariante, esto es, un análisis descriptivo dimensional de la totalidad de variables que componen ambos cuestionarios.

En cuanto al análisis de la encuesta nacional, se ha considerado presentar los resultados del conjunto de organizaciones de pacientes de forma agrupada, independientemente del tipo de entidad, dado que la gran parte de la muestra obtenida corresponde a organizaciones de primer nivel, esto es, asociaciones y fundaciones, mientras que las de segundo nivel (federaciones y confederaciones que agrupan otras organizaciones) únicamente representan el 8,75% de la muestra (14 encuestas).

4. Impacto y retos de las organizaciones de pacientes en España: resultados de la encuesta nacional

En el presente bloque se presenta la fotografía de la situación social y económica actual de las organizaciones de pacientes en España.

4.1. DIMENSIÓN SOCIAL DE LAS ORGANIZACIONES

En el presente apartado se describe el perfil de las organizaciones de pacientes que han participado en el estudio "Impacto y retos de las organizaciones de pacientes

en España" a partir del análisis del tipo de entidad, año de fundación, utilidad pública, tamaño (número de adheridos físicos o jurídicos) y ámbito territorial de actuación.

El 91% de las entidades son de primer nivel (asociaciones y fundaciones) **predominando entre estas las asociaciones** (88%), mientras que únicamente el 9% son de segundo nivel (federaciones y confederaciones).

FIGURA 1

Tipo de entidad (n=160)

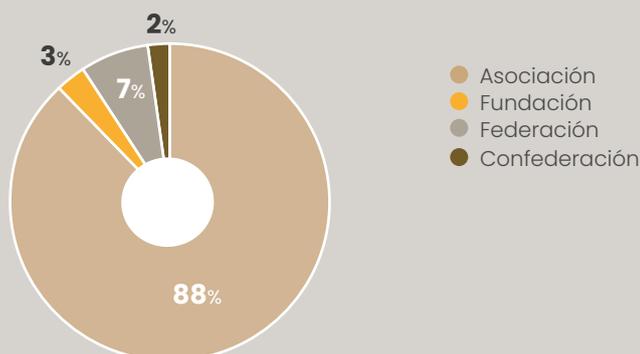
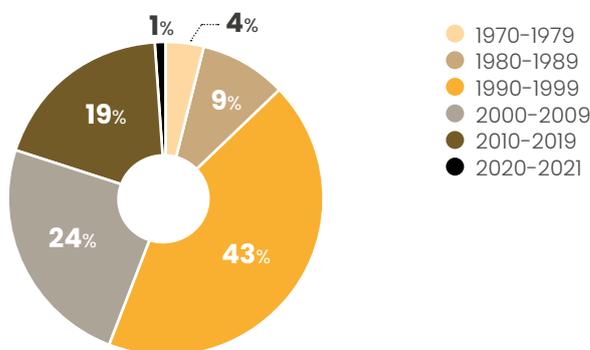


FIGURA 2

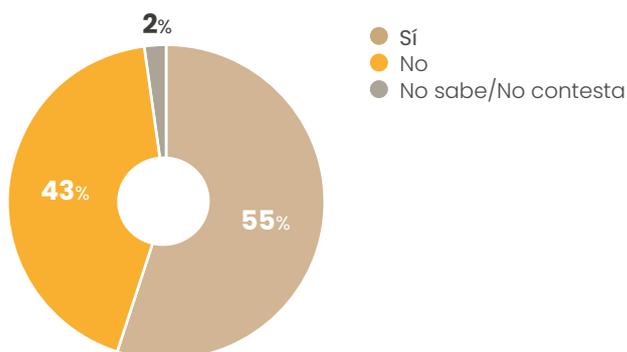
Año de fundación (n=160)



En su mayoría (86%) se fundaron a partir de 1990, siendo lo más frecuente haber sido creadas en la década de los 90 (43%). Entretanto, 1 de cada 4 organizaciones fueron fundadas entre 2000 y 2009 (24%) y el 19% entre 2010 y 2019.

FIGURA 3

Declaración de utilidad pública (n=160)



En cuanto a la utilidad pública de las entidades, **algo más de la mitad de las consultadas (55%) han sido declaradas organizaciones de utilidad pública.**

En lo que se refiere al tamaño de las organizaciones, por lo general parece que **las entidades de primer nivel tienen menos de 500 personas asociadas (89%)** y solamente el 11% de ellas tiene más de 500 (figura 7).

En particular, las asociaciones y fundaciones que han participado en este estudio cuentan con una media de 269 personas asociadas directas (tabla 1).

Por otro lado, las federaciones y confederaciones tienen integradas una media de 28 organizaciones, con un mínimo de 7 entidades en algunos casos y un máximo de 85 en otros (tabla 1).

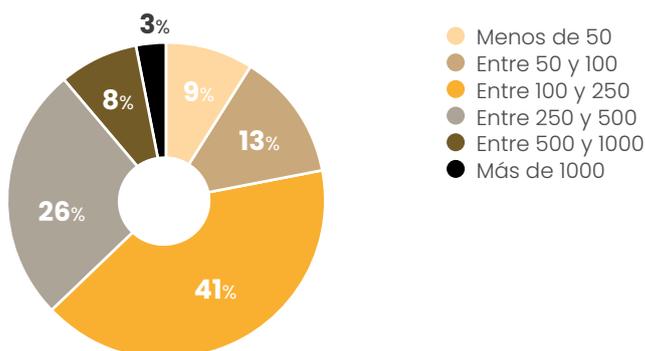
TABLA 1

Personas asociadas a las entidades (n=160)

	Mínimo	Máximo	Media	Desviación típica
Personas físicas (entidades de primer nivel)	0	2.300	269	286
Personas jurídicas (entidades de segundo nivel)	7	85	27,80	23,47

FIGURA 4

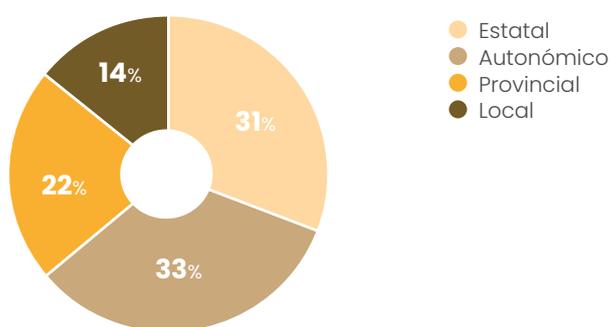
Personas físicas de las entidades de primer nivel (n=160)



En lo que se refiere a las organizaciones de segundo nivel, el conjunto de asociaciones que las integran **agrupa a una media de 10.463 personas asociadas.**

FIGURA 5

Ámbito territorial de las entidades (n=160)



El ámbito de actuación de las organizaciones encuestadas es muy heterogéneo, siendo **lo más frecuente operar principalmente en el autonómico (33%) y el estatal (31%)**. Asimismo, el 22% de estas desarrolla su actividad a nivel provincial y el 14% a nivel local.

TABLA 2

Resultados principales

- ✓ El 86% de las entidades consultadas fueron fundadas a partir de 1990.

- ✓ El 91% son organizaciones de primer nivel.

- ✓ El 55% están declaradas como organizaciones de utilidad pública.

- ✓ Las entidades de primer nivel tienen una media de 269 personas asociadas directas y las de segundo nivel una media de 28 organizaciones integradas.

- ✓ Lo más frecuente es que las entidades operen en los ámbitos autonómico (33%) y estatal (31%).

4.2. PERSONAS QUE INTEGRAN LAS ORGANIZACIONES

A continuación, se describe información sobre la composición del equipo humano de las entidades (voluntariado, personas empleadas) y el impacto de la pandemia por COVID-19 en sus plantillas, así como información sobre sus órganos de gobierno.

TABLA 3

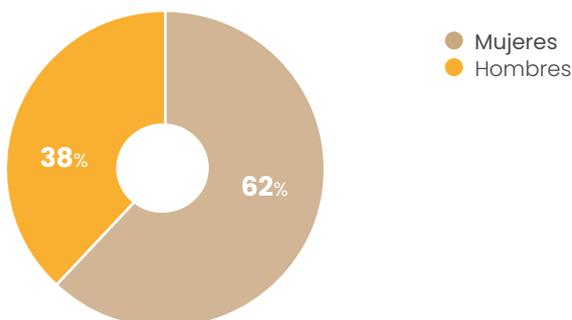
Composición de la junta directiva o patronato (n=160)

	Mínimo	Máximo	Media	Desviación típica
Total	2	20	7	3
Mujeres	0	12	4	2
Hombres	0	8	3	2

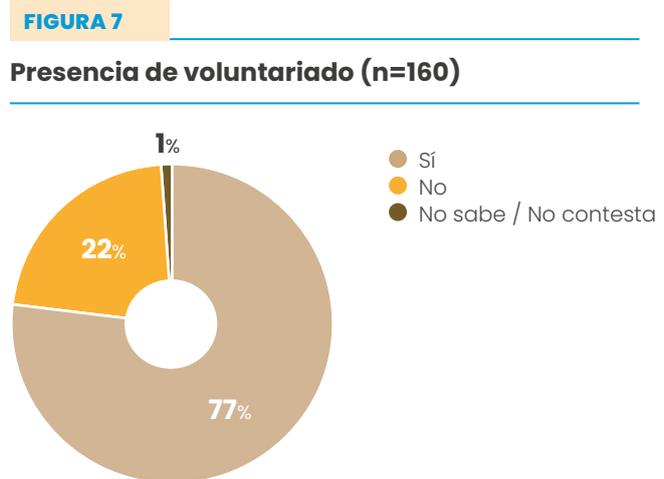
En lo que respecta a la composición actual de la junta directiva o del patronato, las organizaciones consultadas están formadas por una media de 7 personas de las cuales el 57% son mujeres (4 de media) y el 43% hombres (3 de media).

FIGURA 6

Composición de la junta directiva o patronato según género (n=160)



En lo que al voluntariado se refiere, cabe destacar que la mayoría de las entidades que han participado en este estudio **(77%) cuentan con el apoyo de voluntarios. Entre estas, la media de personas voluntarias es de 25.** (tabla 4).

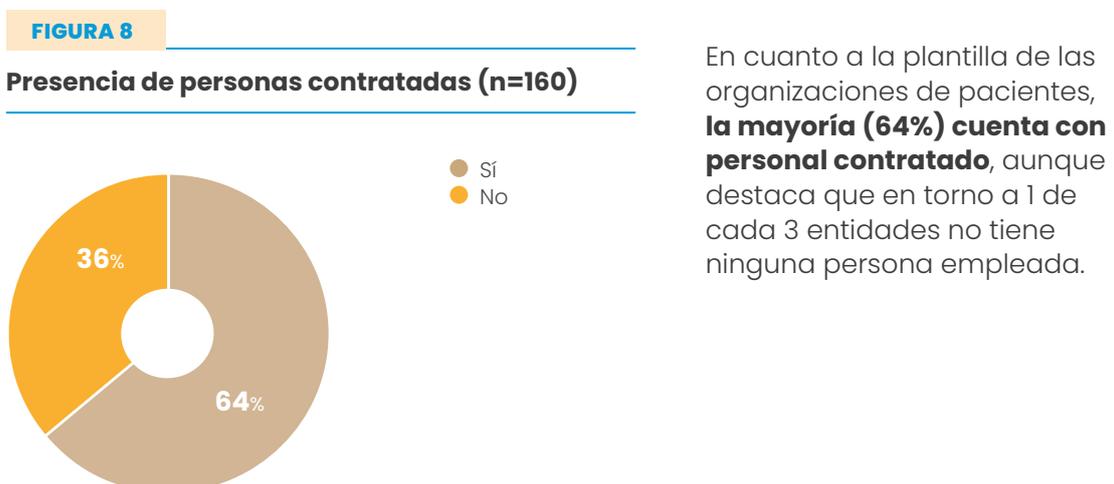


Si se analiza su distribución de acuerdo con el género se detecta que **el 64% del voluntariado se encuentra compuesto por mujeres**, mientras que los hombres representan en torno a 1 de cada 3 personas voluntarias (36%). En este sentido, de media, los equipos de voluntariado se encuentran compuestos por 17 mujeres y 8 hombres.

TABLA 4

Personas voluntarias en las entidades (n=160)

	Mínimo	Máximo	Media	Desviación típica
Total	0	407	25	56
Mujeres	0	383	17	44
Hombres	0	133	8	16



En promedio, **las organizaciones tienen 7 personas contratadas** y tal como se ha descrito anteriormente en relación con la composición de las juntas directivas y del voluntariado, se detecta una mayor presencia de mujeres con respecto a hombres.

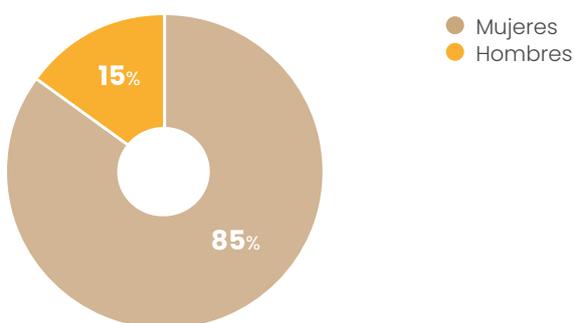
TABLA 5

Personas empleadas en las entidades (n=160)

	Mínimo	Máximo	Media	Desviación típica
Total	0	115	7	15
Mujeres	0	95	5	12
Hombres	0	20	2	2

FIGURA 9

Composición de la plantilla según género (n=160)



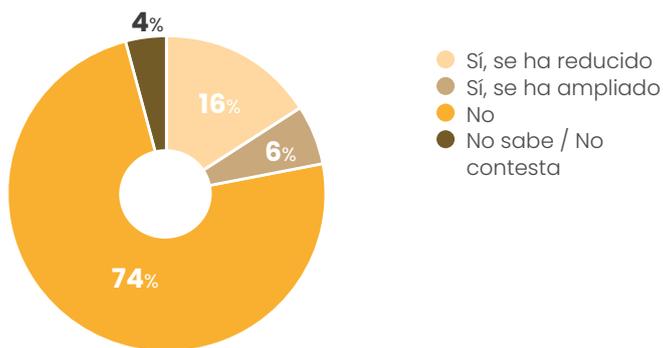
Particularmente, **las mujeres representan el 85% de la plantilla** (5 personas) frente a tan solo el 15% de hombres (1 persona).

En otro orden de cosas, la gran mayoría de las organizaciones encuestadas **no han experimentado impacto alguno en la composición actual de su plantilla a causa de la pandemia** por COVID-19.

Únicamente el 16% de estas han experimentado una reducción de su personal como consecuencia de esta mientras que, por el contrario, en el 6% de los casos, la pandemia ha conllevado su ampliación.

FIGURA 10

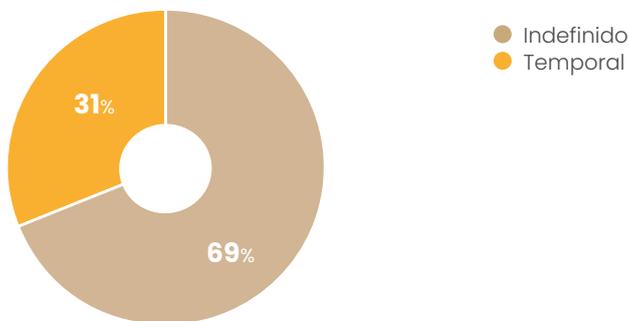
Cambios en la plantilla debido a la pandemia por COVID-19 (n=160)



En la actualidad, el personal de las organizaciones de pacientes se encuentra mayoritariamente empleado de forma indefinida (69%), mientras que cerca de 1 de cada 3 personas tiene un contrato temporal.

FIGURA 11

Composición de la plantilla según tipo de contrato (n=160)



En la mayoría de los casos analizados (63%) **los órganos de gobierno de las organizaciones no disponen de un consejo médico** o comité científico asesor. Únicamente, 1 de cada 3 entidades cuenta con este instrumento.

FIGURA 12

Existencia de consejos médicos o comités científicos (n=160)

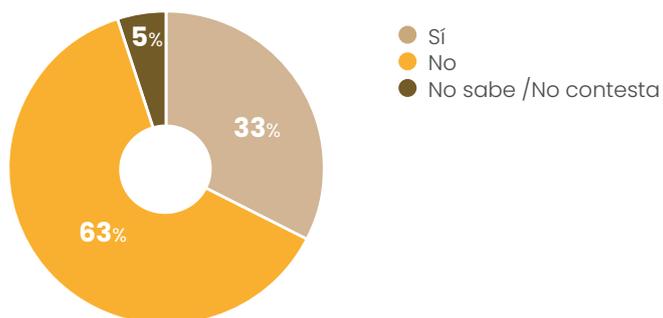


TABLA 6

Resultados principales

- ✓ Las juntas directivas o patronatos de las organizaciones de pacientes están mayormente formadas por mujeres (57%).

- ✓ El 77% de las entidades cuenta con el soporte de un equipo de personas voluntarias que mayoritariamente son mujeres (64%).

- ✓ El 64% de las organizaciones tiene personal contratado, siendo la gran mayoría mujeres (85%).

- ✓ En el 74% de las entidades, la plantilla no se ha visto modificada como consecuencia de la pandemia por COVID-19.

- ✓ En el 69% de las organizaciones de pacientes, los y las empleados/as están contratados de forma indefinida (69%).

- ✓ El 63% de las organizaciones no tienen un consejo médico o comité científico asesor en sus órganos de gobierno.

4.3. FINANCIACIÓN Y PRESUPUESTO

En el siguiente apartado se presenta la información relativa al presupuesto global de las organizaciones de pacientes en España, a saber, el volumen actual de ingresos y gastos, así como su previsión para el ejercicio 2021; las diferentes fuentes de financiación; y el impacto ocasionado

por la pandemia por COVID-19 en la situación económica de las entidades.

En 2020, el conjunto de organizaciones encuestadas tuvo una media de ingresos totales de 181.616 € (tabla 7), así como unos gastos totales de 178.354,61 € (tabla 9), lo que se traduce en un resultado medio positivo de 3.261,39 €.

TABLA 7

Estadísticos de los ingresos de las entidades durante 2020 (n=160)

	Mínimo	Máximo	Media	Desviación típica
Ingresos	0,00 €	3.963.692,00 €	181.615,99 €	399.479,39 €
Gastos	0,00 €	4.077.302,00 €	178.354,61 €	524.416,26 €

Si se analizan los **ingresos y gastos medios** según el tipo de entidad, se observa que ambos **han sido superiores en las federaciones y confederaciones** con respecto a las asociaciones y fundaciones, especialmente en el caso de los

ingresos que mientras que en las entidades de primer nivel han sido de 170.082 € en las de segundo nivel han representado una media de 301.893 €. Por otra parte, las de segundo nivel han reportado un resultado medio positivo de 37.864 €.

TABLA 8

Estadísticos de los ingresos y gastos según el tipo de entidad (n=160)

		Mínimo	Máximo	Media	Desviación típica
Asociaciones y fundaciones	Ingresos	0,00 €	3.963.692,00 €	170.082,54 €	401.887,56 €
	Gastos	0,00 €	4.077.304,00 €	174.007,06 €	422.561,64 €
Federaciones y confederaciones	Ingresos	0,00 €	1.195.558,00 €	301.893,36 €	365.049,42 €
	Gastos	0,00 €	1.190.571,00 €	264.029,00 €	323.569,32 €

Los gastos de las organizaciones de pacientes consultadas se distribuyen de forma bastante homogénea entre la actividad (28% de los gastos cifrados en 57.813,40 € de media), el

personal (25% con 80.258,67 €), la estructura de la entidad (24% con 16.161,94 €) y otro tipo de gastos (23% con 10.449,47 €).

FIGURA 13

Tipo de gastos de las entidades en 2020 (n=160)

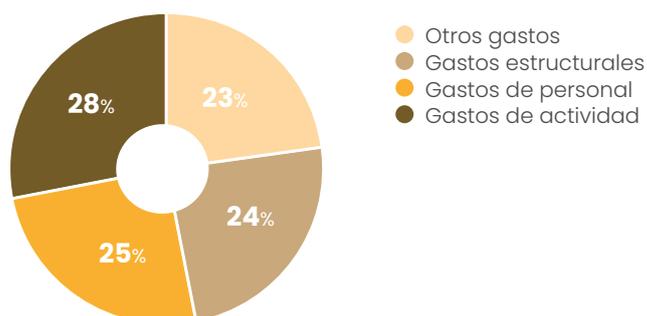


TABLA 9

Estadísticos de los gastos de las entidades en 2020 según tipo (n=160)

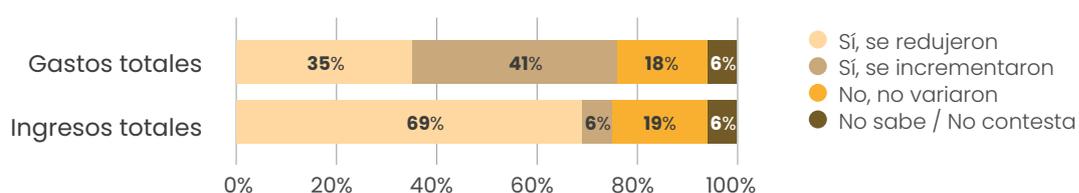
	Mínimo	Máximo	Media	Desviación típica
Gastos de actividad	0,00 €	1.174.859,00 €	57.813,40 €	154.053,89€
Gastos de personal	0,00 €	2.484.036,00 €	80.258,67 €	266.843,65 €
Gastos estructurales	0,00 €	337.276,00 €	16.161,94 €	42.790,08 €
Otros gastos	0,00 €	103.059,00 €	10.449,47 €	21.218,00 €

Como consecuencia de la situación generada por la pandemia por COVID-19, durante el 2020 lo más frecuente (41%) ha sido que las organizaciones hayan hecho frente a un **incremento de los gastos respecto al ejercicio del 2019**. Sin embargo, algo más de un tercio de las organizaciones ha experimentado una reducción (35%).

En la misma línea, la mayor parte de las entidades analizadas (69%) han reportado una **reducción de su volumen de ingresos** en relación con el mismo periodo del año anterior. Solo en el 19% de los casos, los ingresos no han experimentado variación alguna.

FIGURA 14

Impacto de la pandemia por COVID-19 en los ingresos y gastos de las entidades en 2020 (n=160)

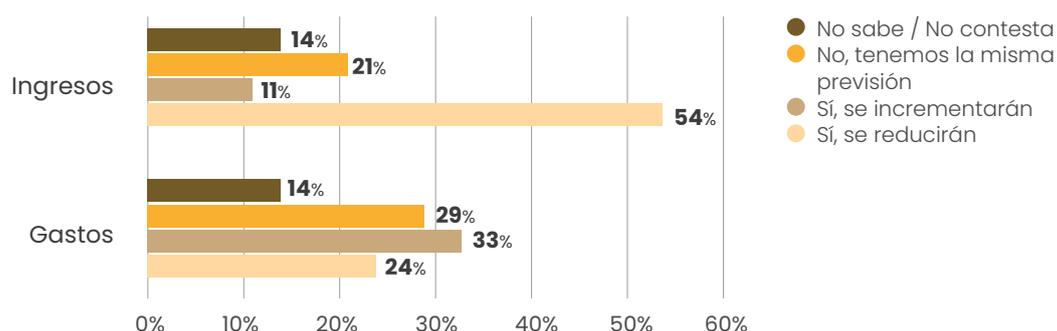


Con respecto al posible impacto de la pandemia por COVID-19 en el **volumen de gastos del ejercicio 2021, 1 de cada 3 entidades indicó que aumentarían** mientras que el 29%

creía que se mantendría la misma previsión que en 2020. En contraste, 1 de cada 4 organizaciones confiaba en una reducción de los mismos.

FIGURA 15

Impacto de la pandemia por COVID-19 en los ingresos y gastos de las entidades en 2021 (n=160)



En cuanto a la situación de los ingresos para el ejercicio 2021, **más de la mitad de las organizaciones de pacientes encuestadas (54%) preveían una reducción media de los ingresos del 25%** (tabla 10).

En el 11 % de los casos, se creía posible un aumento de los ingresos, de en torno al 25%. Por otro lado, en el 21% de las organizaciones, el volumen de ingresos se mantendría en los mismos niveles.

TABLA 10

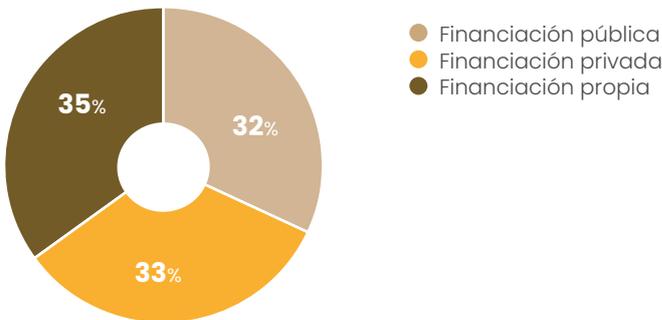
Previsión de variación de los ingresos en 2020 (n=160)

	Mínimo	Máximo	Media	Desviación típica
Reducción ingresos	0,00%	80,00%	25,44%	17,95%
Aumento ingresos	3,00%	100,00%	25,27%	29,84%

A lo largo del 2020, la distribución de los ingresos de las entidades según su fuente de financiación ha sido muy homogénea: el 35% ha sido de origen propio, el 33% de origen privado y el 32% de origen público.

FIGURA 16

Ingresos de las entidades según tipo de financiación (n=160)

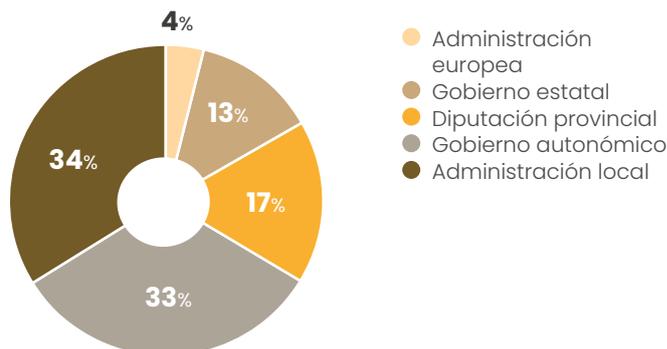


En lo que respecta a la financiación pública, las organizaciones han percibido una media 102.148,89 €, procedente principalmente **de las administraciones locales (34%) y los gobiernos autonómicos (33%)**. Únicamente, el 17% y el 13% de

los ingresos de carácter público han procedido de diputaciones provinciales y del gobierno estatal, respectivamente. En menor medida, los fondos han provenido de la administración europea (4%).

FIGURA 17

Financiación pública en 2020 (n=160)



De media, los gobiernos autonómicos y el gobierno estatal son los organismos que han aportado el mayor volumen de ingresos públicos a las entidades (62.110,67 € y 34.675,54 €, respectivamente).

TABLA II

Estadísticos de la financiación pública en 2020 (n=160)

	Mínimo	Máximo	Media	Desviación típica
Total	0,00 €	886.236,00 €	76.630,22 €	144.549,544 €
Administración europea	0,00 €	57.918,00 €	2.452,06 €	10.345,70 €
Gobierno estatal	0,00 €	432.563,00 €	34.675,54 €	96.745,86 €
Gobierno autonómico	0,00 €	669.000,00 €	62.110,67 €	130.165,36 €
Diputación provincial	0,00 €	140.335,00 €	11.591,05 €	24.379,97 €
Administración local	0,00 €	36.123,00 €	6.642,22 €	7.505,68 €

En relación con la financiación privada, el importe medio de ingresos recibido en 2020 ha sido de 65.484,64 €. En términos absolutos, el mayor volumen medio de ingresos proviene de las empresas (16.671,75 €). Las organizaciones consultadas

han tenido una **financiación de origen privado diversa, procedente fundamentalmente de donaciones individuales (31%) y de empresas (30%)**. Asimismo, el 28% de los ingresos se han obtenido a través de fundaciones y obras sociales.

FIGURA 18

Financiación privada en 2020 (n=160)

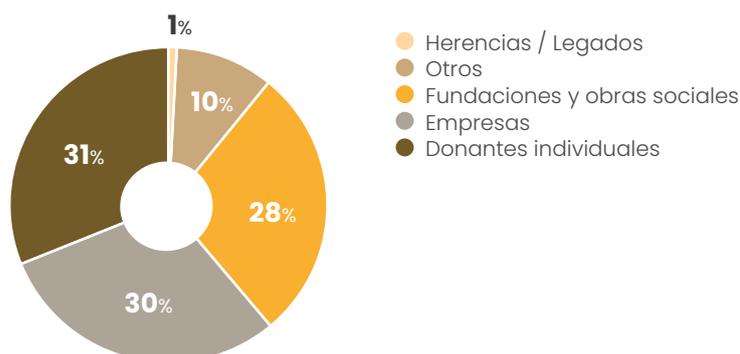


TABLA 12

Estadísticos de la financiación privada en 2020 (n=160)

	Mínimo	Máximo	Media	Desviación típica
Total	0,00 €	929.422,00 €	65.484,64 €	154.413,36 €
Donantes individuales	0,00 €	340.000,00 €	11.744,25 €	43.845,48 €
Empresas	0,00 €	237.600,00 €	16.671,75 €	41.323,02 €
Fundaciones y obras sociales	0,00 €	200.000,00 €	11.427,55 €	27.973,25 €
Herencias / Legados	0,00 €	379.343,00 €	9.982,73 €	61.537,55 €
Otros	0,00 €	45.000,00 €	3.219,21 €	8.639,98 €

Por su lado, los ingresos medios procedentes de las fuentes propias de las entidades en 2020 se han cifrado en 38.300,92 €. Las cuotas de las personas asociadas representaron la fuente de financiación propia más frecuente (50% de la financiación de este tipo), seguidas de los servicios o

actividades ofrecidas a las personas usuarias (22%), la venta de productos (18%) y otro tipo de actividades (10%). No obstante, el mayor volumen medio de ingresos propios se obtuvo a través de los servicios y actividades ofrecidas por las entidades (49.973,45 €).

FIGURA 19

Fuentes de financiación propias en 2020 (n=160)

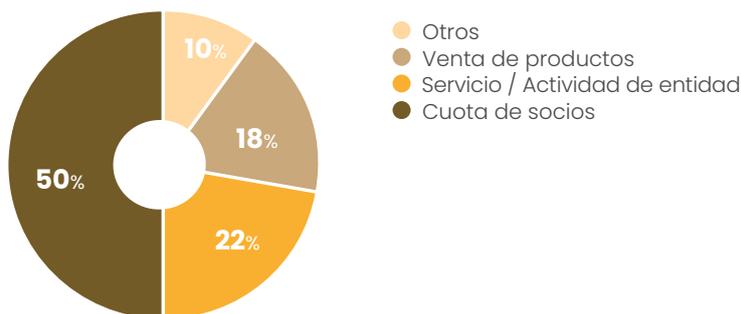


TABLA 13

Estadísticos de la financiación propia en 2020 (n=160)

	Mínimo	Máximo	Media	Desviación típica
Total	0,00 €	724.161,00 €	38.300,92 €	89.717,29 €
Servicio/Actividad de la entidad	0,00 €	1.100.000,00 €	49.973,45 €	179.864,01 €
Venta de productos	0,00 €	42.477,00 €	4.342,87 €	8.499,55 €
Cuota de socios	0,00 €	191.342,00 €	14.522,42 €	28.243,04 €
Otros	0,00 €	288.000,00 €	11.083,16 €	47.286,79 €

Cabe apuntar que, en 2020, la mayoría de las entidades de pacientes consultadas **no se han sometido a una auditoría externa** de una organización independiente (74%).

FIGURA 20

Auditoría externa de las entidades (n=160)

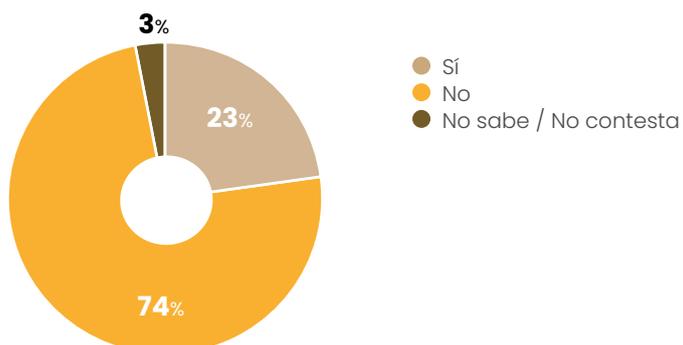


TABLA 14

Resultados principales

- ✓ En 2020, las organizaciones de pacientes tuvieron una media de ingresos y gastos totales de 181.616 € y 178.354,61 € respectivamente.

- ✓ Los gastos de actividad suponen el 28 % del total, seguidos del personal (25%), la estructura de la entidad (24%) y otro tipo de gastos (23%).

- ✓ En 2020, el 69% de las entidades ha experimentado una pérdida de ingresos y el 41% un aumento de gastos respecto al ejercicio del 2019, a consecuencia de la pandemia por COVID-19.

- ✓ Según la previsión de las entidades, en 2021 la pandemia por COVID-19 conllevaría un aumento de los gastos en 1 de cada 3 entidades y una reducción de los ingresos en el 54% de estas.

- ✓ Las fuentes de financiación de las entidades han sido diversas: el 35% de origen propio, el 33% privado y el 32% público.

- ✓ En 2020 las principales fuentes de financiación de las entidades han sido:
 - *Financiación pública*: las administraciones locales (34%) y los gobiernos autonómicos (33%).
 - *Financiación privada*: donaciones individuales (31%), empresas (30%) y fundaciones y obras sociales (28%).
 - *Financiación propia*: cuotas de asociados/as (50%).

- ✓ El 74% de las entidades no se ha sometido a una auditoría externa.

4.4. SERVICIOS

Seguidamente, se describen los servicios ofrecidos por las organizaciones de pacientes en España, el volumen de personas beneficiarias junto con el impacto provocado por la pandemia por COVID-19 en su desarrollo y prestación.

Los servicios y/o actividades que han registrado **el mayor volumen medio**

de beneficiarios/as por organización a lo largo del 2020 han sido fundamentalmente la sensibilización social (23.967 personas), el apoyo a la investigación (1.178 personas), las relacionadas con la información y orientación sobre la patología (958 personas) y la formación a pacientes y familiares (804 personas). Por último, una media de 116 personas se ha beneficiado de atención y apoyo psicológico por organización.

TABLA 15

Estadísticos de beneficiarios/as de los servicios y actividades de las entidades en 2020 (n=146)

	Mínimo	Máximo	Media	Desviación típica
Sensibilización social	0	1.500.000	23.967	150.564
Apoyo a la investigación	0	100.000	1.178	10.191
Información y orientación sobre la patología	0	30.000	958	3.744
Formación a personas afectadas o familiares	0	75.900	804	7.104
Atención y apoyo psicológico	0	2.500	116	330
Programas de voluntariado	0	3.043	42	306
Rehabilitación	0	377	36	69
Asesoría jurídica, económica y/o laboral	0	350	34	723
Centro de día	0	431	11	50
Formación a asociaciones	0	319	8	35
Servicio de ayuda domiciliaria	0	100	6	18
Residencia	0	157	4	2
Centro especial de empleo	0	52	1	6

Como consecuencia del impacto generado por la pandemia por COVID-19, cabe destacar la **cancelación o reducción**, en cerca de la **mitad de las entidades**, de la actividad ofrecida en los **centros de rehabilitación** (50%), las actividades de **representación institucional** (47%) y de **sensibilización social** (42%).

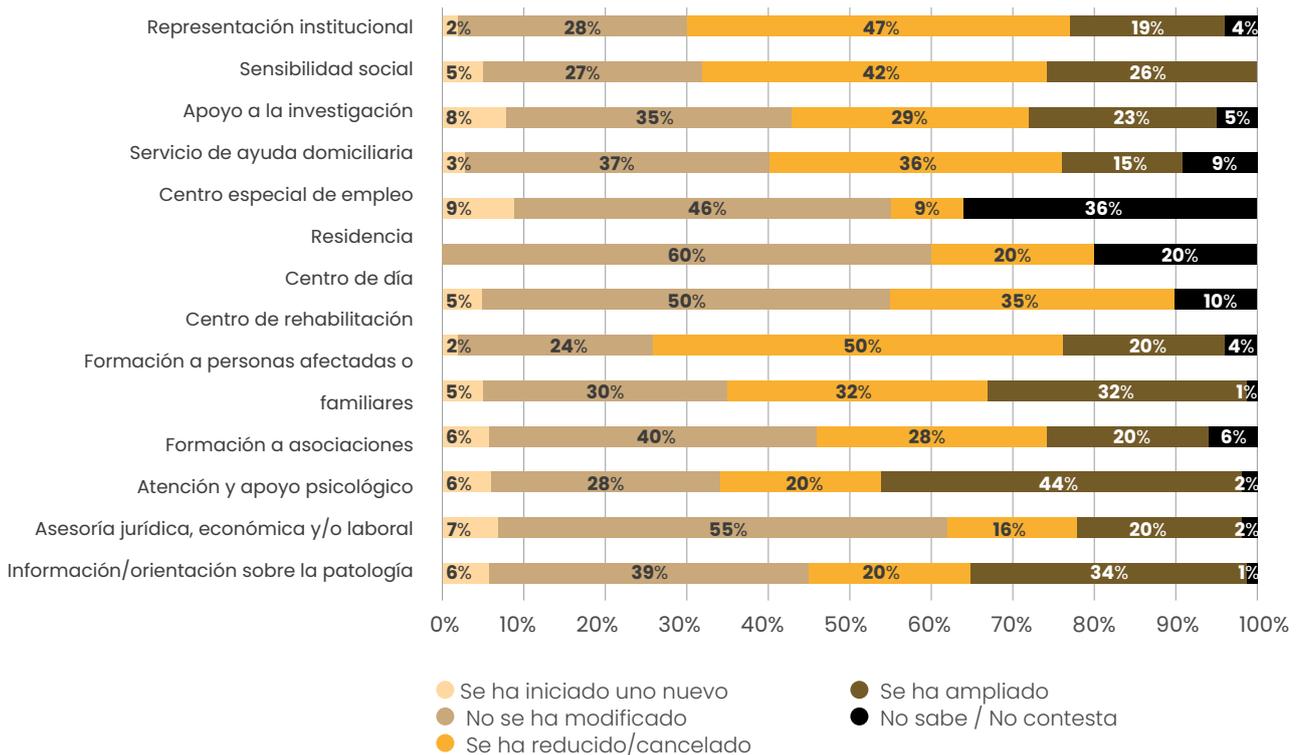
Al contrario, entre el 52% y el 75% de los servicios asociados a la **asesoría jurídica, económica y/o laboral**,

la información y orientación, la atención y apoyo psicológico, la formación a pacientes o familiares y a asociaciones, las residencias, los servicios de ayuda domiciliaria y la investigación bien se han ampliado, o se han mantenido sin cambios.

Entre estos, destaca la ampliación de la atención y el apoyo psicológico en cerca de la mitad de las entidades (44%).

FIGURA 21

Modificación de los servicios y actividades debido a la pandemia por COVID-19 (n=146)



Igualmente, como consecuencia de la pandemia por COVID-19, **la inmensa mayoría de las organizaciones** de pacientes en España (92,5%) que han participado en este estudio **han requerido modificar el formato**

de alguno de sus servicios y/o actividades de atención directa para ofrecerlos de forma telemática en lugar de presencial, como se habían prestado anteriormente.

FIGURA 22

Modificación del formato de los servicios y actividades a causa de la pandemia por COVID-19 (n=146)

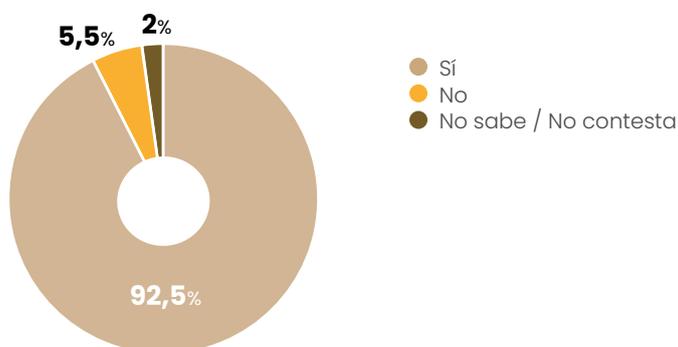


TABLA 16

Resultados principales

- ✓ En 2020, las actividades de sensibilización social y de apoyo a la investigación son las que han recibido mayor volumen de usuarios.

- ✓ A raíz de la pandemia por COVID-19:
 - Se ha cancelado o reducido la actividad en el 50% en los centros de rehabilitación y el 47% y el 42% de los servicios relacionados con la representación institucional y la sensibilización social respectivamente.
 - Se han ampliado o mantenido sin cambios entre el 52% y el 75% de los servicios de asesoría, información y orientación, atención y apoyo psicológico, formación a pacientes o familiares y a asociaciones, residencias, ayuda domiciliaria e investigación.
 - Se ha requerido la transformación del formato de algún servicio y/o actividad en el 92,5% de las entidades.

4.5. GESTIÓN

En este apartado, se presentan los sistemas de gestión y evaluación que aplican las organizaciones de pacientes, así como la posible reorientación de sus objetivos y/o estrategias a fin de adaptarse al nuevo contexto social y sanitario derivado de la pandemia por COVID-19.

Por un lado, en cuanto a los sistemas y planes de gestión presentes en las organizaciones de pacientes consultadas cabe mencionar que **la gran mayoría tiene un plan o sistema de adaptación a la ley de protección de datos (85%)**.

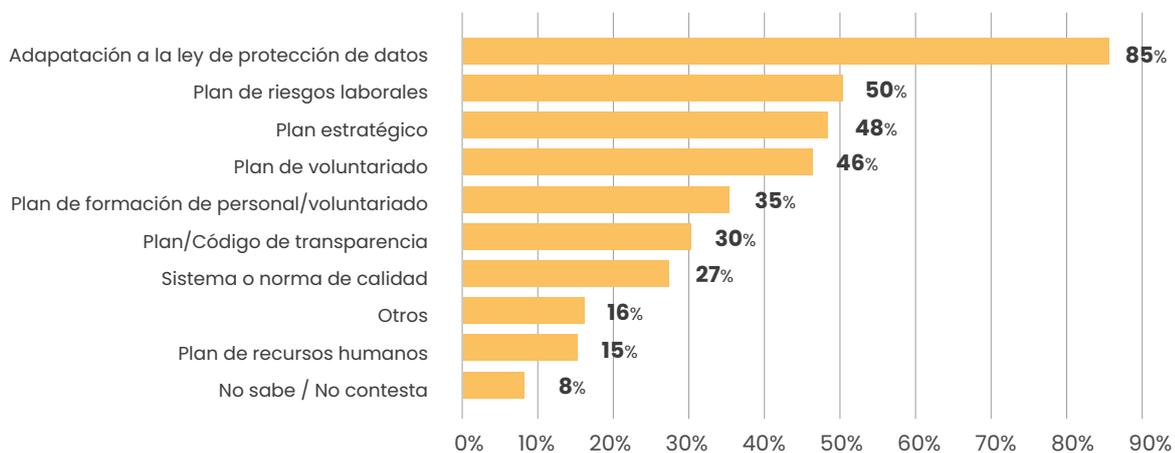
Por otro lado, únicamente la mitad de las entidades encuestadas (50%) dispone de un plan de riesgos

laborales. Se debe tener en cuenta que no todas las organizaciones cuentan con personal contratado. Asimismo, cerca de **la mitad tienen planes estratégicos (48%) y planes de voluntariado (46%)**, mientras que solamente el 15% de las entidades dispone de un plan de recursos humanos.

En menor medida, se ha identificado la presencia de planes de formación para su personal o voluntariado (35%), planes o códigos de transparencia (30%) y sistemas o normas de calidad (27%).

FIGURA 23

Planes o sistemas de gestión de las entidades de pacientes (n=146)



Por otro lado, en lo que respecta a la evaluación de la actividad, la mayoría de las organizaciones de pacientes (62%) poseen sistemas para evaluar la satisfacción de las personas usuarias con los servicios prestados,

además de algún sistema interno de evaluación del cumplimiento de los objetivos establecidos (figuras 24 y 25).

FIGURA 24

Sistemas de evaluación de la satisfacción de los usuarios/as de las entidades (n=146)

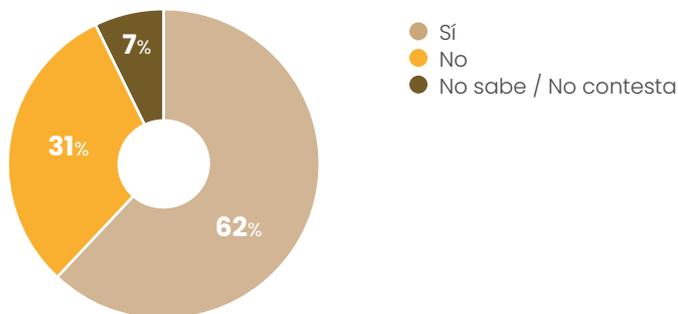
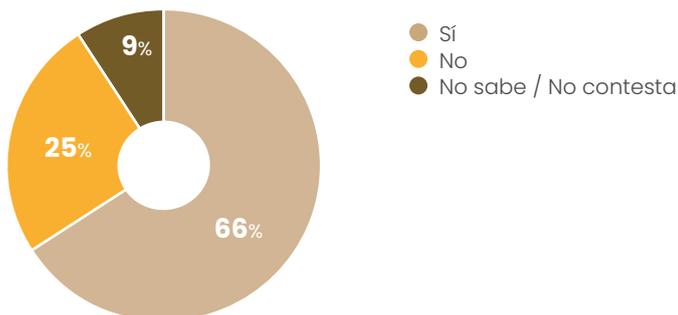


FIGURA 25

Sistema de evaluación de cumplimiento de objetivos de las entidades (n=146)



Por su parte, también la mayoría de las entidades tiene previsto llevar a cabo algún tipo de modificación en los objetivos de su plan estratégico a raíz de la pandemia por COVID-19.

FIGURA 26

Previsión de cambios en la estrategia y objetivos de las entidades (n=146)

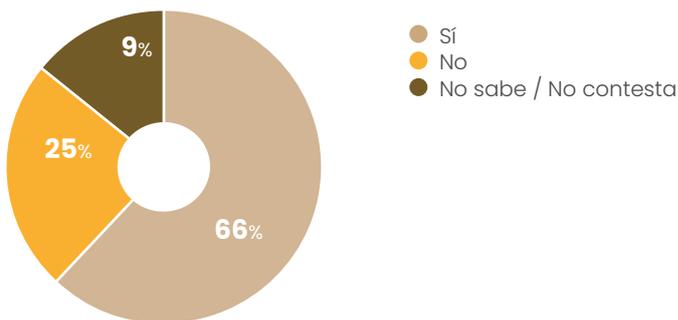


TABLA 17

Resultados principales

- ✓ El 85% de las organizaciones tiene un plan o sistema de adaptación a la ley de protección de datos y el 50% cuenta con un plan de riesgos laborales (aunque no todas las organizaciones tienen personal contratado).
- ✓ La mayoría tiene sistemas regulados para evaluar la satisfacción de los/as usuarios/as (62%) y el cumplimiento de los objetivos establecidos (66%).
- ✓ El 62% prevé modificar los objetivos de su plan estratégico como consecuencia de las necesidades creadas por la pandemia por COVID-19.

4.6. COMUNICACIÓN Y TIC

Las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) se han convertido, en los últimos años, en una herramienta indispensable tanto para dar a conocer la misión y actividades principales de las organizaciones, como para optimizar otros procesos de gestión de las organizaciones.

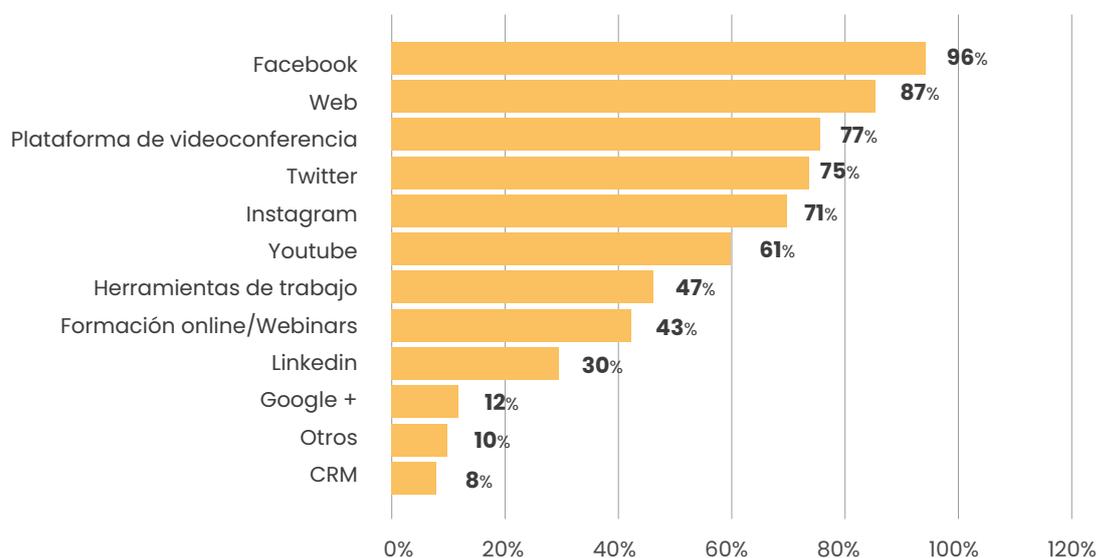
A continuación, se profundiza en el tipo de TIC presente en estas organizaciones y en la finalidad de las acciones de comunicación lanzadas por estas.

Se concluye que casi la totalidad de las organizaciones participantes se encuentran presentes en **Facebook**

(96%) y disponen de página Web (87%). La presencia en otras redes sociales también es muy elevada: Twitter (75%), Instagram (71%) y YouTube (61%). Asimismo, la mayoría dispone de otras herramientas como las plataformas de videoconferencia (77%) (tales como Microsoft Teams y Zoom) y, en menor proporción, hacen uso de herramientas de trabajo como chats online y foros (47%) y desarrollan formación online o webinars (43%). Solo el 12% de las entidades cuenta con un sistema CRM de gestión integral.

FIGURA 27

TIC disponibles en las entidades de pacientes (n=144)



La finalidad fundamental de las acciones comunicativas de las organizaciones de pacientes es la difusión y sensibilización sobre las patologías que representan (97%), seguida de la difusión de la actividad y logros de las entidades

(68%) y la captación de fondos, en la mitad de los casos (51%). En cambio, únicamente el 29% de las organizaciones consultadas tiene por objetivo la captación de voluntarios.

FIGURA 28

Finalidad de las acciones informativas de las entidades de pacientes (n=144)

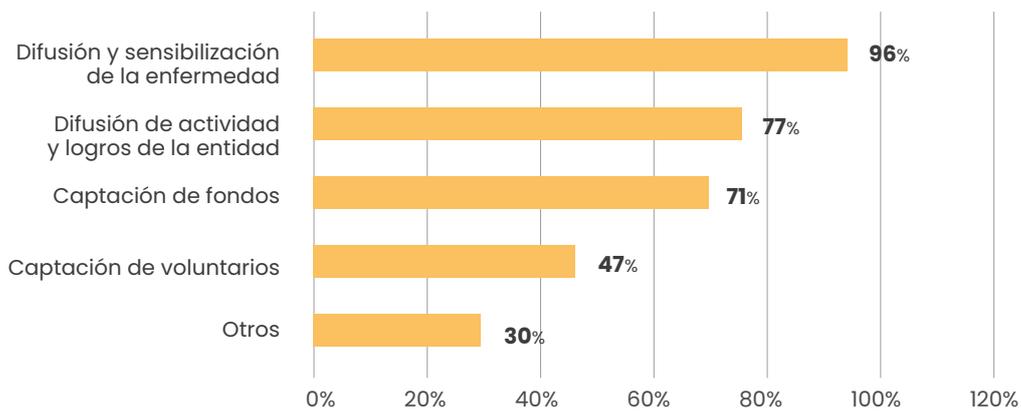


TABLA 18

Resultados principales

- ✓ El 87% de las entidades cuentan con página web.
- ✓ Entre el 61% y el 96% están presentes, además, en una diversidad de redes sociales como Facebook, Twitter, Instagram, YouTube y emplean otras plataformas digitales como Microsoft Teams y Zoom.
- ✓ El 95% de las organizaciones tiene como principal objetivo de sus acciones de comunicación la difusión y sensibilización sobre las patologías que representan.

4.7. IMPACTO SOCIAL Y RETOS DE LAS ORGANIZACIONES

En este último apartado se recoge, por un lado, información acerca de la percepción de las propias organizaciones de pacientes y de los diferentes agentes sociales respecto al valor que estas aportan a los cambios en materia de salud, así como de la interacción con las administraciones sanitarias para el desarrollo de políticas públicas u otro tipo de iniciativas. Por otro lado, se incluye la relación de retos a afrontar tanto por parte de las entidades como del sector asociativo en general.

La mayoría de las organizaciones encuestadas considera **haber contribuido bastante o mucho a generar los siguientes cambios por orden de importancia: mejora de la calidad de vida de los y las pacientes que representan (91%), así como a su**

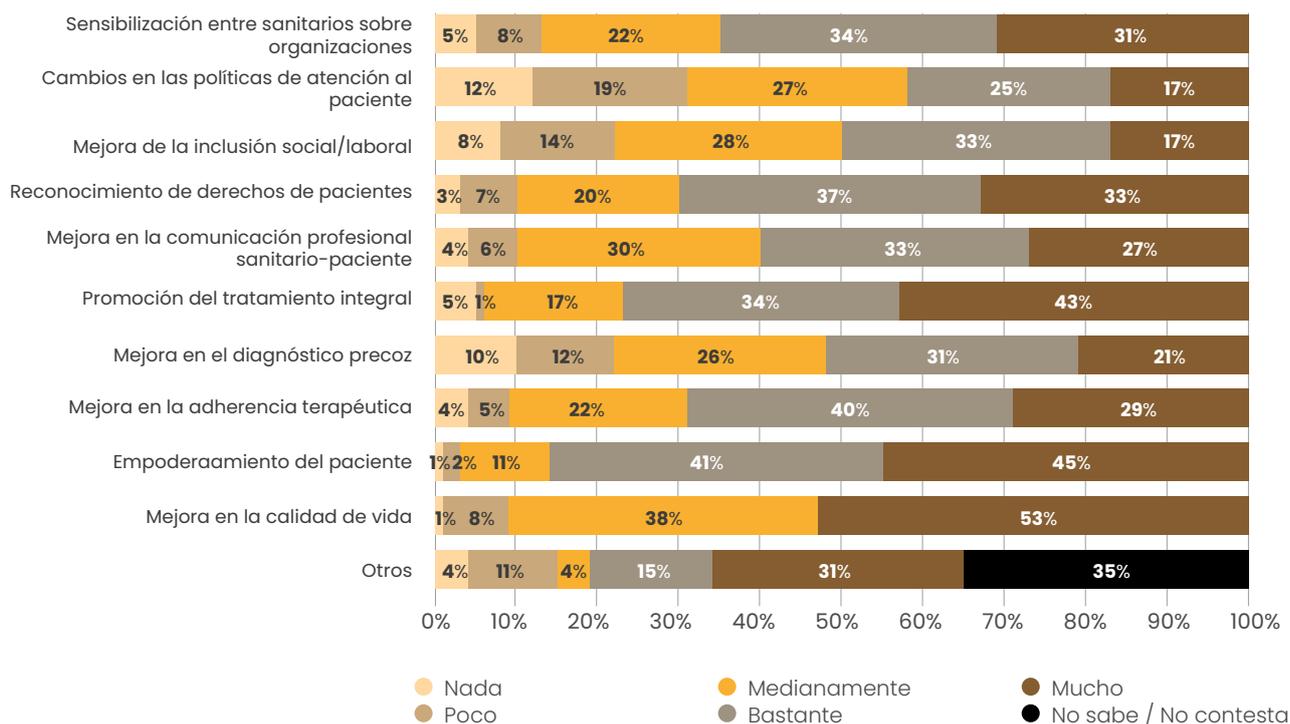
empoderamiento (86%); promoción del tratamiento integral (77%); reconocimiento de los derechos de las personas con enfermedad crónica o síntomas cronicados (70%); mejora de la adherencia terapéutica (69%); y mejora de la comunicación profesional sanitario-paciente (60%).

Por el contrario, casi **1 de cada 3 entidades (31%)** considera que su organización **ha contribuido poco o nada a modificar las políticas de atención al paciente.**

Por otro lado, hasta el 46% de las organizaciones cree haber contribuido bastante o mucho a producir otro tipo de cambios sociales como, por ejemplo, la cohesión del colectivo de pacientes, la inclusión de las personas con enfermedad crónica en el ámbito educativo, la normalización y sensibilización social sobre algunas patologías crónicas.

FIGURA 29

Grado de contribución de las entidades de pacientes a generar cambios sociales (n=144)

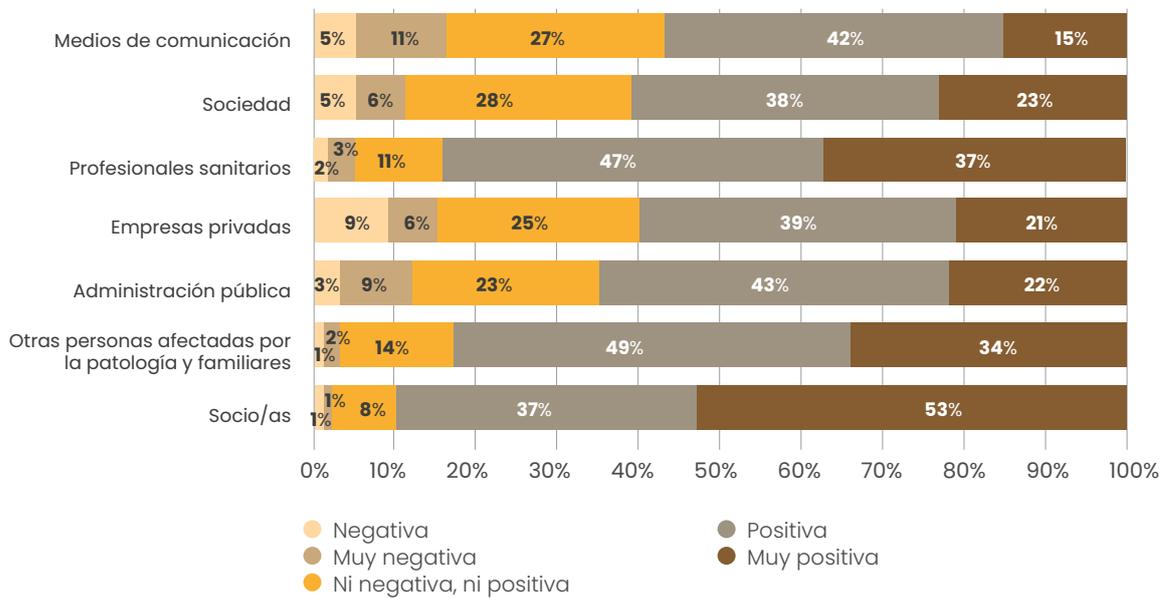


Con respecto a la percepción que poseen otros agentes acerca de la función que cumplen, en general las organizaciones creen que **existe una opinión bastante o muy positiva en todos los ámbitos, pero**

especialmente entre sus asociados/as (90%), profesionales del ámbito social y sanitario (84%) y pacientes y familiares (83%).

FIGURA 30

Percepción de los agentes sociales sobre la función de las entidades de pacientes (n=144)



En la línea de contribuir a generar tales cambios, durante el 2020, **la gran mayoría de las organizaciones de pacientes se reunieron con autoridades del ámbito sanitario** en una media de 3 ocasiones y del ámbito social en 4 (84% y 80% de las

entidades, respectivamente). Además, el 35% de ellas tuvieron reuniones con otro tipo de autoridades de la administración pública en un promedio de dos ocasiones (tabla 19).

FIGURA 31

Reuniones con autoridades de la administración pública en 2020 (n=144)

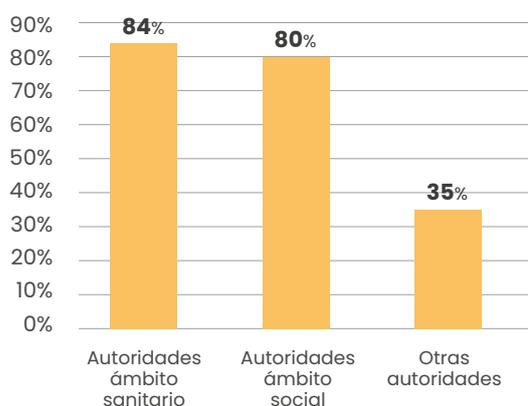


TABLA 19

Estadísticos de las reuniones con autoridades de la administración pública en 2020 (n=144)

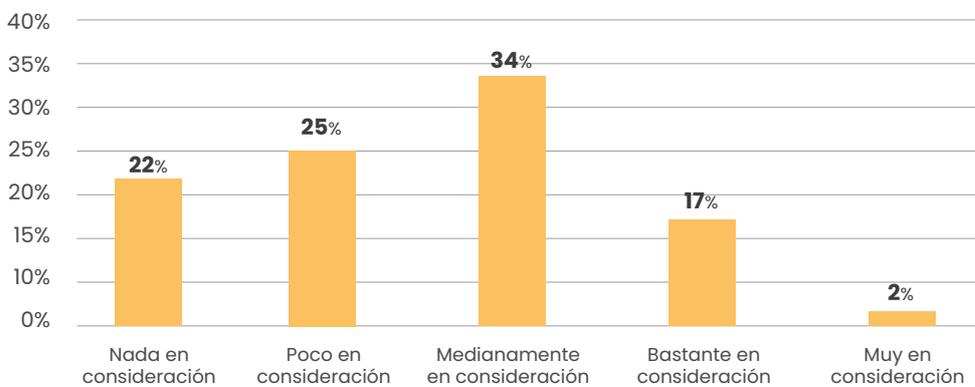
	Mínimo	Máximo	Media	Desviación típica
Autoridades ámbito sanitario	0	20	2,63	3,36
Autoridades ámbito social	0	50	3,97	6,38
Otras autoridades	0	30	1,93	3,99
Total	0	58	8,07	11,28

En el proceso de elaboración de políticas públicas, el 47% de **las organizaciones consideran que las autoridades públicas han tenido en cuenta nada o poco las propuestas que han realizado.**

Es preciso señalar que tan solo en el 19% de los casos, las entidades manifiestan que la administración ha considerado bastante o mucho sus propuestas.

FIGURA 32

Grado de consideración de las propuestas de las entidades por parte de la administración pública (n=144)

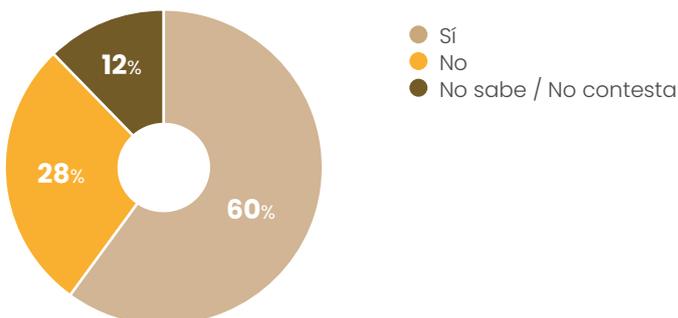


No obstante, **el 60% de estas organizaciones ha colaborado en los últimos años en alguna iniciativa liderada por las administraciones sanitarias** como, por ejemplo, escuelas de pacientes, definición de

planes o estrategias para el abordaje de patologías crónicas, entre otras. En cualquier caso, 1 de cada 4 entidades (28%) no ha participado en ninguna actividad impulsada por estas administraciones.

FIGURA 33

Colaboración de las entidades en iniciativas lideradas por las administraciones sanitarias (n=144)

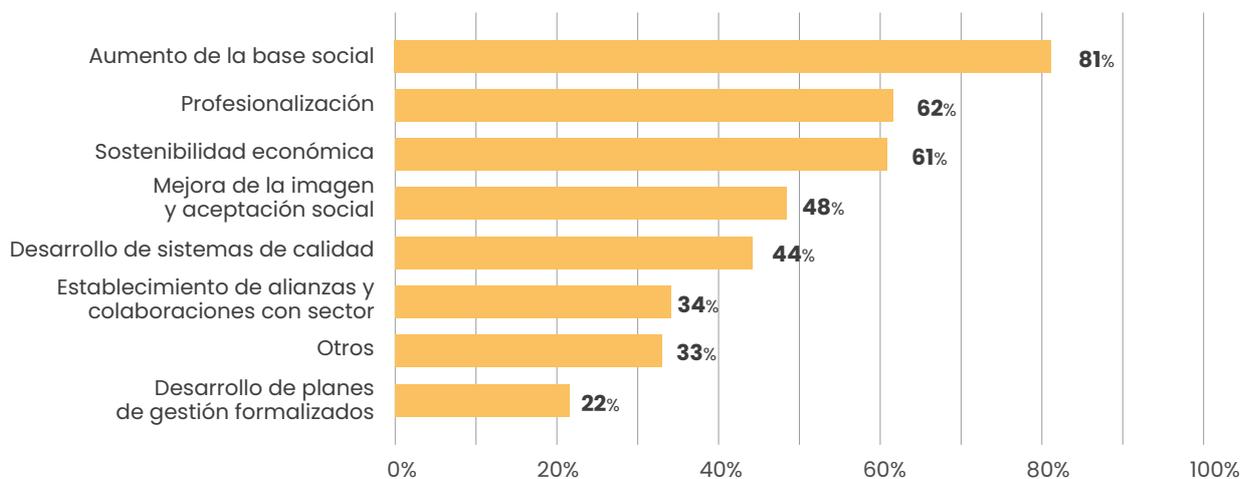


Por otra parte, en lo relativo a los **retos fundamentales de las entidades en el futuro** próximo, la mayoría han coincidido en señalar el **aumento de su representatividad o base social** (mediante el aumento de socios o de entidades en el caso de las entidades de segundo nivel) (81%); la **profesionalización de la organización** (62%); y la **sostenibilidad económica** (61%).

Mientras, serían menos prioritarias para la mayor parte de entidades iniciativas como el desarrollo de planes de gestión formalizados (planes estratégicos, de voluntariado, etc.) (22%) y el establecimiento de alianzas y colaboraciones con otras organizaciones del sector (34%).

FIGURA 34

Retos de las organizaciones de pacientes en el futuro inmediato (n=144)



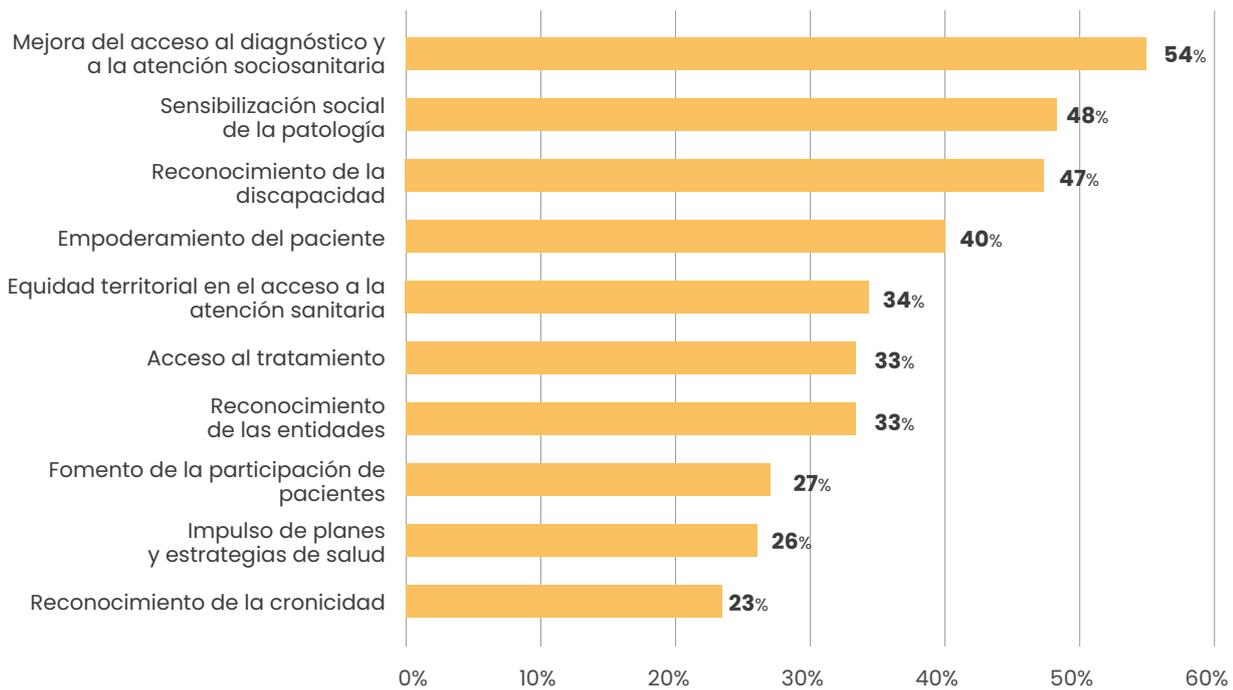
Igualmente, en lo que respecta a la incidencia política, **las prioridades más frecuentes de las organizaciones son la mejora del acceso al diagnóstico y a la atención social y sanitaria** (54%), **la sensibilización social sobre la patología que representan** (48%) y **el reconocimiento de la discapacidad** (47%).

Asimismo, 1 de cada 3 entidades ha apuntado la necesidad de garantizar la equidad territorial en el acceso a

la atención sanitaria (34%), asegurar el acceso a los tratamientos (33%) y avanzar en el reconocimiento social de las entidades (33%).

En menor medida, se ha apuntado la prioridad de fomentar la participación de las personas con enfermedad crónica y/o síntomas cronicados (27%), impulsar planes y estrategias de salud (26%) y avanzar en el reconocimiento de la cronicidad (23%).

FIGURA 35

Prioridades de las organizaciones de pacientes en relación a la incidencia política (n=144)

En cuanto a los próximos **retos del sector asociativo**, la mayoría de las organizaciones de pacientes consideran urgente **fomentar y/o aumentar las relaciones con otros agentes del ámbito de la salud**, tales como sociedades científicas y empresas de la salud, entre otros (83%); **participar como interlocutor en la definición de las políticas públicas** en su ámbito territorial (74%); y **aumentar la participación del colectivo de pacientes en la investigación** (60%). Entretanto, solamente el 27% de entidades consultadas considera una prioridad del sector la participación en el

desarrollo de incidencia política en el ámbito europeo (figura 36).

En lo relativo al impacto que ha conllevado la pandemia por COVID-19, se ha apuntado mayoritariamente la necesidad de **que el sector asociativo contribuya a favorecer la comunicación y coordinación con las administraciones sanitarias y sociales** (78%), **garantizar las medidas de seguridad para el mantenimiento de los servicios prestados** (64%), **diseñar nuevos servicios para personas usuarias** (60%) y **digitalizar las entidades** (59%) (figura 37).

FIGURA 36

Retos del sector asociativo en el futuro inmediato (n=144)

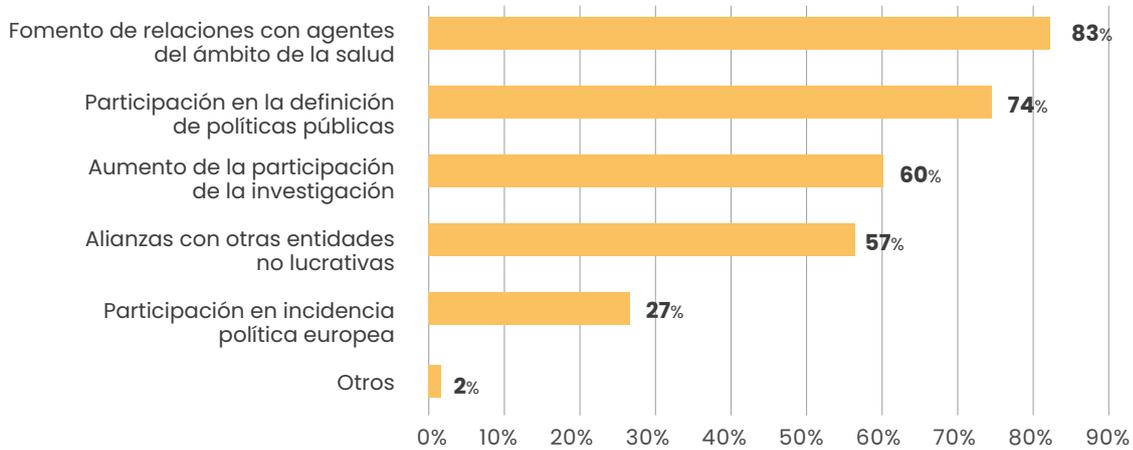
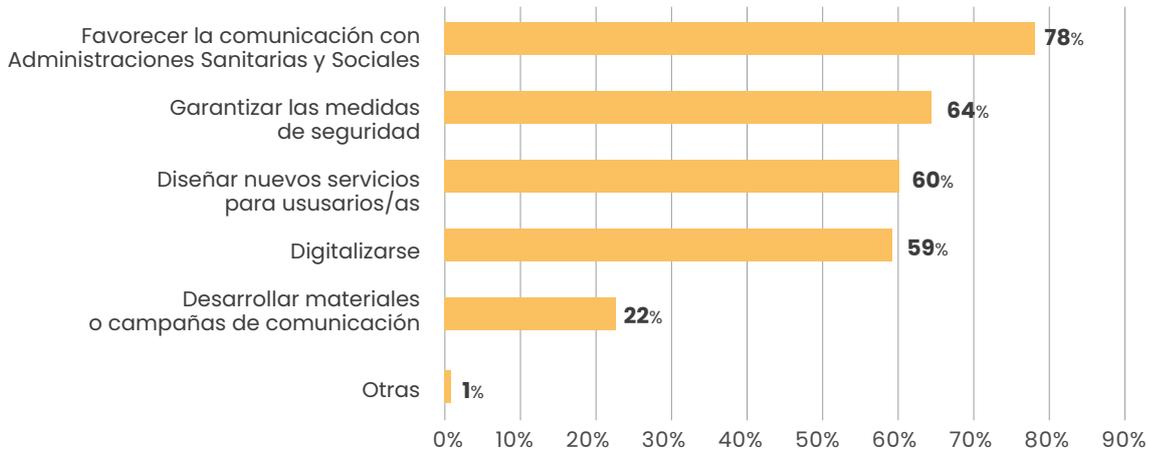


FIGURA 37

Prioridades del sector asociativo respecto a la pandemia por COVID-19 (n=144)



Por último, con respecto a la labor desarrollada por la Plataforma de Organizaciones de Pacientes cabe destacar que la mayoría de las entidades miembro que han participado en este estudio valoran su actuación positiva o muy positivamente (69%).

FIGURA 38

Percepción de las entidades de pacientes sobre la Plataforma (n=144)

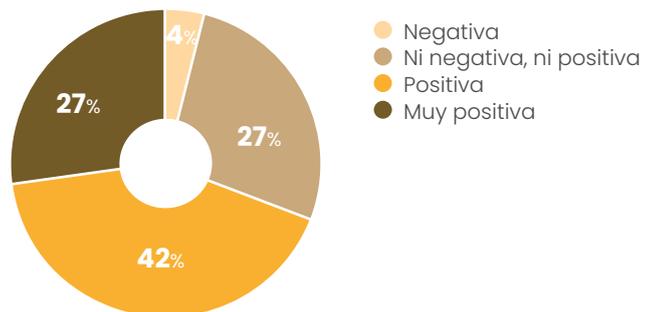


TABLA 20

Resultados principales

- ✓ La mayoría de las organizaciones encuestadas contribuyen bastante o mucho a mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad crónica y a empoderarlas (91% y 86%, respectivamente) y a promover el tratamiento integral de la cronicidad (77%).

- ✓ Según estas, singularmente las personas asociadas (90%) y los/as profesionales del ámbito social y sanitario (84%) tienen una opinión bastante o muy positiva de su actividad.

- ✓ En 2020, entre el 80% y el 84% de las entidades se reunieron con autoridades del ámbito social y sanitario.

- ✓ En la mitad de los casos analizados, lo más frecuente es que las autoridades de la administración tengan en consideración nada o poco las propuestas realizadas por las organizaciones consultadas.

- ✓ El 60% de las organizaciones ha colaborado en iniciativas de las administraciones sanitarias.

- ✓ Los principales retos de las entidades de pacientes son el aumento de su representatividad o base social (81%), la profesionalización de la organización (62%) y la sostenibilidad económica (61%).

- ✓ Las prioridades básicas para la incidencia política de estas organizaciones son la mejora del acceso al diagnóstico y a la atención social y sanitaria (54%).

- ✓ Los retos del sector asociativo son, en general, fomentar las relaciones con otros agentes del ámbito de la salud (83%), participar como interlocutor en la definición de las políticas públicas (74%) y aumentar la participación del colectivo de pacientes en la investigación (60%).

- ✓ Con la finalidad de hacer frente a la situación social desencadenada por la pandemia por COVID-19, el sector asociativo debería ayudar a favorecer la comunicación y coordinación con las administraciones sanitarias y sociales (78%), garantizar las medidas de seguridad de sus servicios (64%), diseñar nuevos servicios (60%) y digitalizar las entidades (59%).

4.8. APROXIMACIÓN AL IMPACTO SOCIAL DE LAS ORGANIZACIONES DE PACIENTES EN ESPAÑA

Los resultados de la encuesta nacional “Impacto y retos de las organizaciones de pacientes” permite realizar una aproximación cuantitativa al total de la dimensión e impacto del conjunto de entidades miembro integradas en la Plataforma.

Teniendo en cuenta una base de 1.450 organizaciones integradas en la Plataforma y habiendo estudiado al 11% de las asociaciones y fundaciones y el 17% de las federaciones y confederaciones, se presentan

los datos de la aproximación a la dimensión global para el 100% de las entidades (1.450 entidades: 1.367 de primer nivel y 83 de segundo nivel).

Los datos más relevantes sobre la dimensión e impacto social tomando como referencia el año 2021 del conjunto de organizaciones se detallan en la siguiente tabla.

Cabe señalar que, en la estimación de personas beneficiarias de los servicios prestados por las entidades, se han considerado todos los servicios directos ofrecidos a usuarios/as, exceptuando las actividades de sensibilización social.

TABLA 21

Aproximación cuantitativa de la dimensión social de las entidades miembro de la Plataforma

DATOS TOTALES 2021	
Personas físicas asociadas a las entidades	908.045
Voluntarios/as	65.494
Empleados/as	12.034
Ingresos	314.952.094 €
Beneficiarios/as de los servicios	1.430.684

Las organizaciones de pacientes agrupaban en 2021 a 908.045 personas, atendieron a un total de 1.430.684 usuarios/as gracias a la contribución de 65.494 personas voluntarias y 12.034 personas contratadas.

5. Participación de las organizaciones de pacientes en Europa: resultados de la encuesta europea

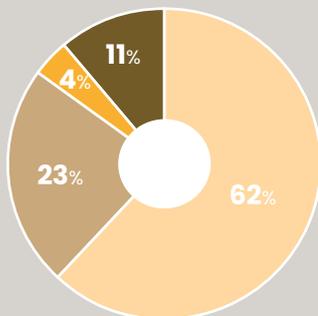
En el presente bloque se presenta el perfil de la muestra de organizaciones de pacientes integradas en el EPF, y sus respectivas entidades asociadas, que han participado en la encuesta “Participación de los pacientes en Europa”; la situación del derecho de los pacientes a participar en los órganos de decisión sanitaria nacionales; los mecanismos de participación o colaboración con los sistemas sanitarios; las iniciativas de las administraciones sanitarias en las participan las organizaciones; la interacción de estas organizaciones

con otras entidades de su sector; su impacto social; y los principales retos del sector asociativo en su entorno.

La mayor parte de estas organizaciones son asociaciones (62%), frente al 27% de entidades de segundo nivel (coaliciones, federaciones o confederaciones) y otro tipo de entidades (11%) (liga y organización de asesoramiento a pacientes).

FIGURA 39

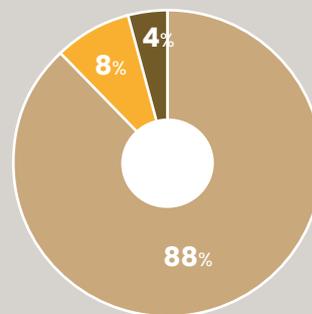
Tipo de organización (n=26)



- Asociación
- Coalición/Federación
- Confederación
- Otro

FIGURA 40

Ámbito territorial de las entidades (n=26)



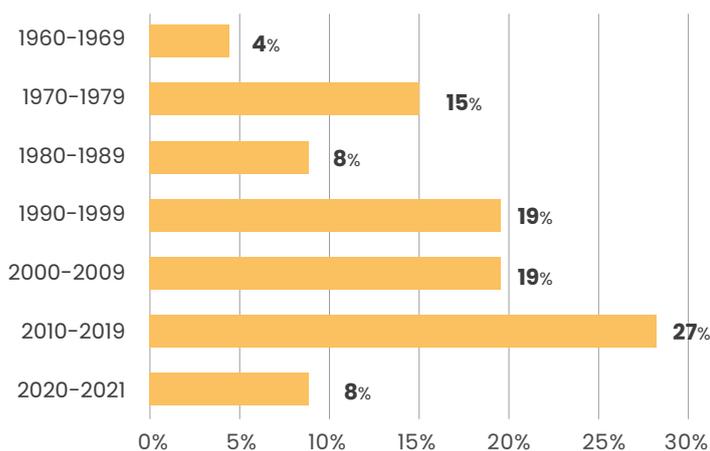
- Ámbito nacional
- Ámbito regional
- Ámbito local

En lo que respecta al ámbito geográfico de actuación de estas organizaciones, la gran mayoría (88%) desarrollan su actividad a nivel nacional, mientras que solamente el 8% lo hace a nivel regional y el 4% en el ámbito local.

El conjunto de entidades fue fundado entre los años 1967 y 2020. En su mayoría (73%) se crearon a partir de 1990, siendo lo más frecuente haber sido creadas entre 2010 y 2019 (27%).

FIGURA 41

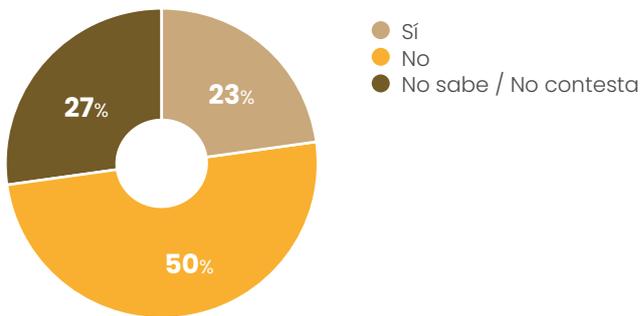
Año de fundación (n=26)



Únicamente 1 de cada 4 organizaciones encuestadas (23%) dispone en su país o región de una Junta o Comité Asesor de Salud permanente establecido por el Ministerio de Salud o las autoridades sanitarias regionales, que incluya a representantes de diversas organizaciones de pacientes.

FIGURA 42

Establecimiento de un Comité Asesor de Salud permanente (n=26)



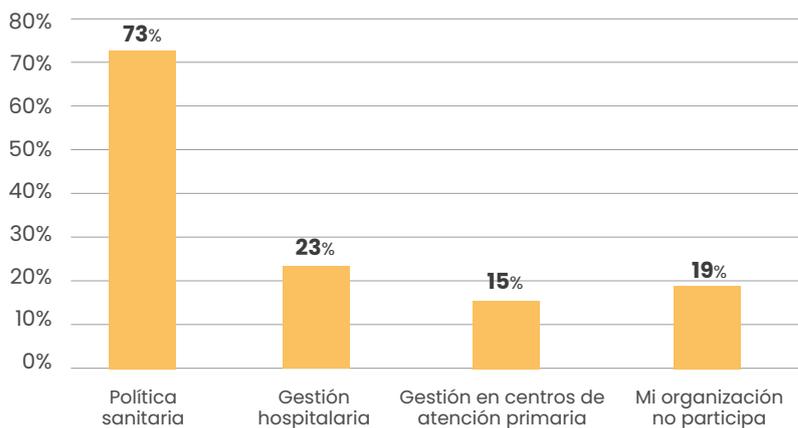
En lo que se refiere a los ámbitos de participación o colaboración con el sistema sanitario, **la gran mayoría de las organizaciones de pacientes que han participado en esta encuesta intervienen a nivel macro, en el área de política sanitaria (73%)**. Entretanto, la participación es menor en los niveles meso como el ámbito de la gestión

hospitalaria (23%) y de la atención primaria (15%).

Por otra parte, el 19% de las organizaciones han manifestado que no participan ni colaboran con el sistema sanitario de su país.

FIGURA 43

Ámbitos de participación o colaboración con los sistemas sanitarios (n=26)



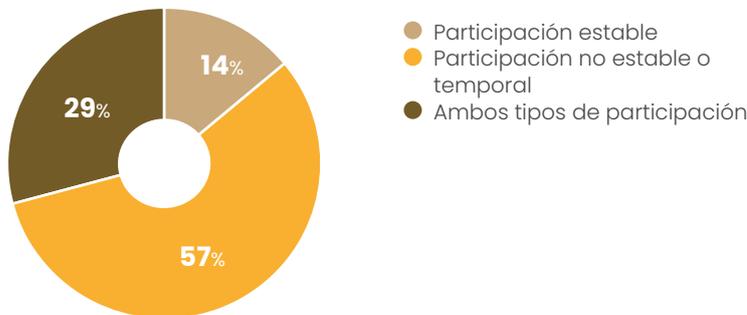
Entre aquellas entidades que participan con sus respectivos sistemas sanitarios, **el mecanismo fundamental para colaborar es la participación no estable o temporal (57%)**, que consiste en la participación en reuniones, comités o proyectos ad-hoc no sistematizados, entre otros. Por el contrario, sólo el 14% de las entidades participantes en la encuesta interviene

de forma estable a través de comités o consejos de pacientes a nivel nacional o regional.

Por su parte, el 29% de las entidades han afirmado participar en los órganos sanitarios por medio de ambos tipos de mecanismo, tanto estables como no estables.

FIGURA 44

Mecanismo actual de participación de las organizaciones de pacientes en los órganos sanitarios (n=21)

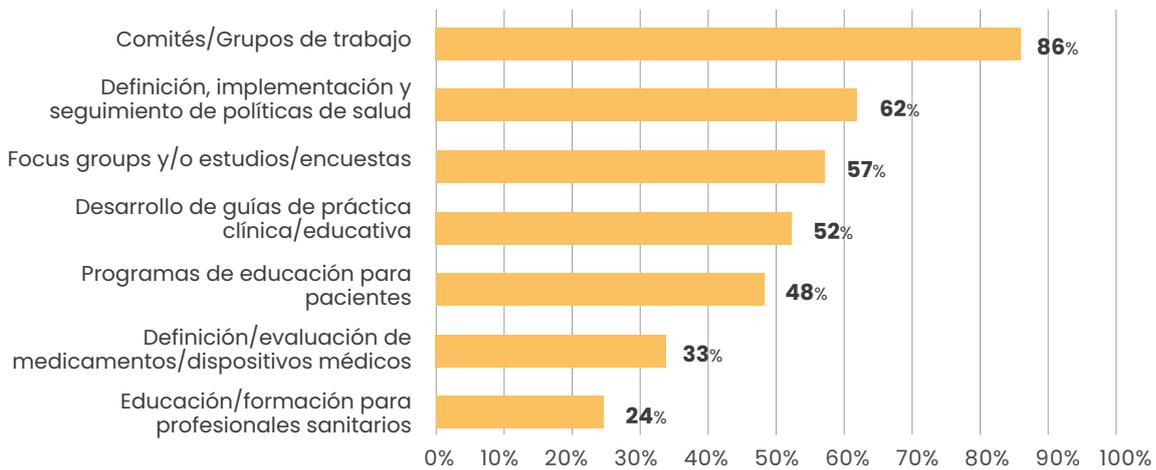


En lo relativo al **tipo de actividades o iniciativas de las administraciones sanitarias en las que participan las organizaciones de pacientes en Europa, sobresalen especialmente los comités o grupos de trabajo de proyectos (86%)**; seguidos de la definición, implementación y seguimiento de políticas de salud (62%); los focus groups, estudios y/o encuestas (57%); y el desarrollo de guías de práctica clínica y/o educativas (52%). Participan

igualmente, aunque en menor medida, en programas de educación para pacientes como, por ejemplo, programas de tipo “paciente experto”, programas de autogestión y grupos de pares (48%); la definición y/o evaluación de medicamentos y dispositivos médicos (33%); y en acciones educativas y formativas dirigidas a profesionales sanitarios (24%).

FIGURA 45

Tipos de actividades de las administraciones sanitarias en las que participan las organizaciones de pacientes (n=21)



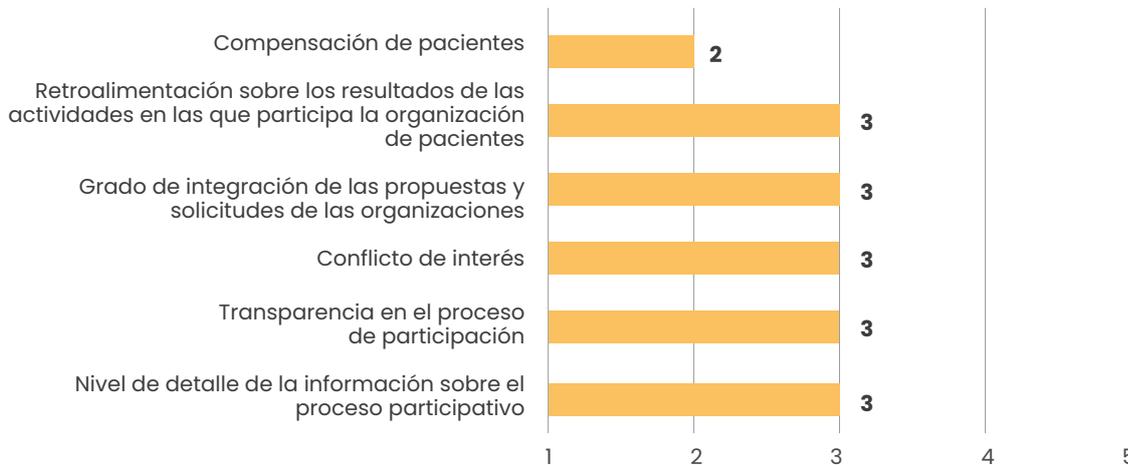
En promedio, el **conjunto de organizaciones se encuentra medianamente satisfechas con casi la totalidad de los diferentes aspectos que componen el proceso de participación** con las administraciones u organizaciones sanitarias de sus correspondientes países (3 en una escala de 1 a 5) que son: la retroalimentación sobre los resultados de las actividades en la que participan; el grado de integración de sus propuestas y solicitudes en las políticas, los planes y las acciones desarrolladas por las autoridades sanitarias; la existencia de políticas sobre los conflictos de interés; la

transparencia del proceso (si la información es pública o no); y el nivel de detalle de la información recibida sobre el proceso participativo.

Excepcionalmente, las organizaciones participantes han reportado un grado de satisfacción ligeramente menor en lo que se refiere a la definición de mecanismos de compensación a pacientes (2 puntos en una escala de 1 a 5).

FIGURA 46

Grado de satisfacción de las entidades con aspectos relativos a los procesos participativos de las administraciones/organizaciones sanitarias (n=21)



Las organizaciones de pacientes europeas que han participado en la encuesta **consideran que su propia entidad contribuye o ha contribuido a generar cambios sociales entre “medianamente” y “bastante”** (3 y 4 en una escala de 1 al 5).

Por un lado, creen que **han contribuido bastante al reconocimiento de los derechos de los pacientes, la mejora de la comunicación entre profesionales sanitarios y pacientes y el empoderamiento de pacientes,** a

través de intervenciones o servicios de información y educación en salud. Por otro, han ayudado medianamente a la mejora de la inclusión social y laboral de los y las pacientes, a la promoción de la atención integral, al diagnóstico precoz de las enfermedades crónicas y a la mejora de la adherencia terapéutica y a la mejora de la calidad de vida.

FIGURA 47

Contribución de las organizaciones de pacientes a la generación de cambios sociales (n= 26)



Durante el año 2020, **en la gran mayoría de casos analizados (90%) algún miembro de la organización de pacientes se reunió con las autoridades del sistema sanitario público**, bien de forma presencial o telemática (mediante la participación en comités, consejos, grupos de trabajo, etc.) en una media de 19 ocasiones (siendo lo más frecuente reunirse 9 veces).

FIGURA 48

Reuniones con autoridades sanitarias públicas en 2020 (n=21)

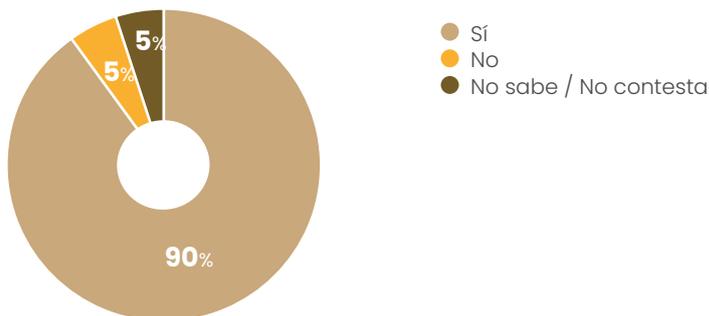
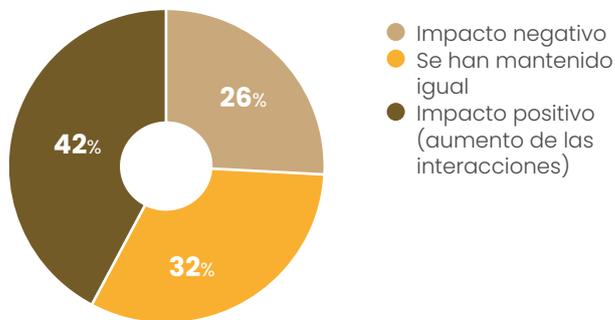


FIGURA 49

Cambios en la interacción con las autoridades sanitarias (n=19)



En 2020, cerca de la mitad de las entidades (42%) aumentó la interacción con las autoridades sanitarias en comparación con años previos, o se reunió en un mayor número de ocasiones con estas. No obstante, en este mismo periodo, **1 de cada 4 organizaciones de pacientes en Europa (26%) ha visto decrecer el número de estas interacciones**. Por otra parte, en 1 de cada 3 organizaciones la comunicación se mantuvo sin cambios.

La inmensa mayoría de entidades (90%) afirma que existe una organización transversal de pacientes, es decir, una coalición nacional de organizaciones que agrupa a asociaciones nacionales o regionales representantes de varias patologías, mientras que el 5% de las entidades encuestadas manifiesta que no existe en su país una organización de tales características. En particular, más de la mitad de las organizaciones encuestadas (53%) son organizaciones transversales, además de un 37% que forma parte de este tipo de entidades.

FIGURA 50

Existencia de una organización transversal de pacientes (n=19)



En el caso de las dos organizaciones pertenecientes a países en los que no existe una organización transversal de pacientes, una de ellas colabora en proyectos específicos con otras entidades representantes de

patologías crónicas, mientras que la otra trabaja de forma coordinada con otras asociaciones en el marco de una entidad más grande, como federación, confederación, liga, o red.

FIGURA 51

Retos del sector asociativo europeo en el futuro inmediato (n=14)

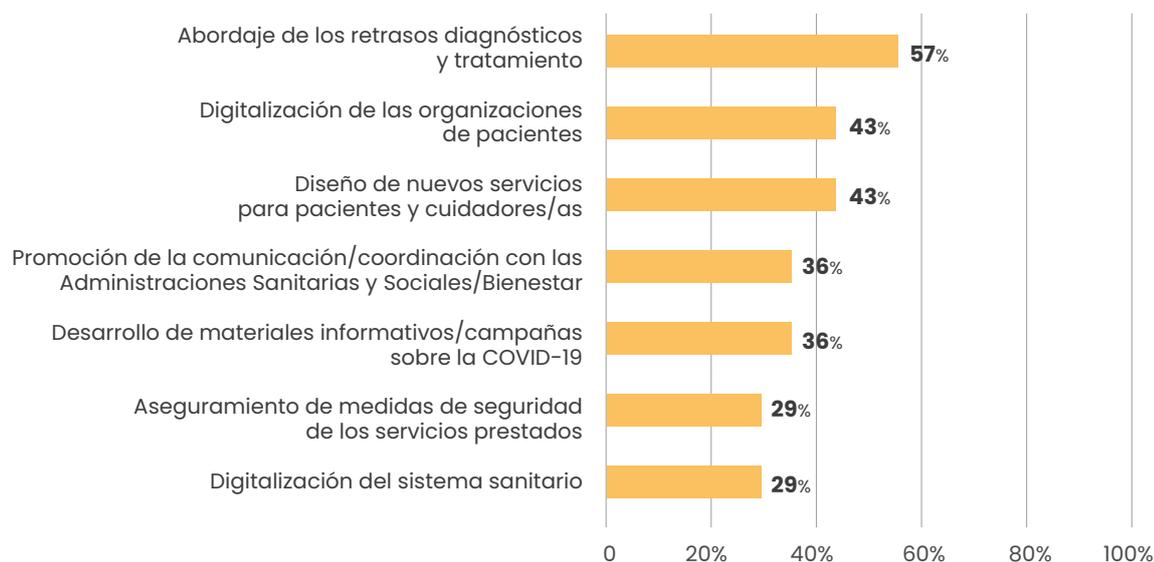


Según la perspectiva de las organizaciones de pacientes, **los principales retos que tendrá que enfrentar el sector asociativo en el futuro inmediato serán el aumento de la participación en la investigación (64%) y en el desarrollo de la incidencia política a nivel europeo (64%), así como promover las alianzas con otras organizaciones** sin ánimo de lucro para fines comunes (50%).

Asimismo, cerca de la mitad de las entidades consultadas considera prioritario que el sector aumente la participación en la definición de políticas públicas en su ámbito territorial (43%) y 1 de cada 3 (36%) que promueva la relación con otros agentes en el ámbito de la salud.

FIGURA 52

Prioridades del sector asociativo europeo como consecuencia de la pandemia por COVID-19 (n=14)



En lo que respecta a las necesidades actuales del sector asociativo generados por la pandemia por COVID-19, la mayoría de entidades consultadas (57%) han destacado especialmente el abordaje de los retrasos en el diagnóstico y el tratamiento, seguido de la digitalización de las organizaciones de pacientes (43%) y el diseño de nuevos servicios para pacientes y cuidadores/as (43%).

Mientras, en torno a 1 de cada 3 entidades ha manifestado la prioridad de promover la comunicación y coordinación con las Administraciones Sanitarias y Sociales y el desarrollado de materiales informativos y/o campañas sobre la COVID-19, como guías de prevención, información sobre tratamientos y vacunas, entre otros.

TABLA 22

Participación de las organizaciones de pacientes en Europa: resultados principales

PERFIL DE LA ENTIDAD

- ✓ El 62% de las organizaciones son de primer nivel (asociaciones).
- ✓ El 88% desarrolla su actividad a nivel nacional.
- ✓ El 73% de ellas se creó a partir de 1990.

PARTICIPACIÓN DE LAS ORGANIZACIONES EN ÓRGANOS DE DECISIÓN

- ✓ Solo el 23% dispone en su país de una Junta o Comité Asesor de Salud permanente.
-

MECANISMOS Y TIPOS DE PARTICIPACIÓN DE LAS ORGANIZACIONES CON LAS ADMINISTRACIONES SANITARIAS

- ✓ El principal mecanismo de colaboración con las administraciones sanitarias es la participación no estable o temporal (57%).
 - ✓ El 73% de las organizaciones intervienen en actividades relacionadas con la política sanitaria.
 - ✓ Las principales iniciativas de las administraciones sanitarias en las que participan las entidades son los comités o grupos de trabajo de proyectos (86%) y la definición, implementación y seguimiento de políticas de salud (62%).
 - ✓ El conjunto de organizaciones se encuentra medianamente satisfechas con el proceso de participación con las administraciones u organizaciones sanitarias de sus correspondientes países.
 - ✓ El 90% de entidades se reunió con las autoridades del sistema sanitario público.
 - ✓ En 2020 aumentó el número de reuniones con las autoridades sanitarias con respecto a años anteriores.
-

COLABORACIÓN CON OTRAS ENTIDADES DEL SECTOR

- ✓ El 90% de las entidades dispone en su país de una organización transversal de pacientes.
-

IMPACTO SOCIAL DE LAS ENTIDADES

- ✓ Todas las entidades creen que su entidad contribuye o ha contribuido a generar cambios sociales entre “medianamente” y “bastante”.
-

RETOS Y PRIORIDADES DEL SECTOR ASOCIATIVO

- ✓ Los principales retos futuros del sector asociativo en los países de las organizaciones europeas consultadas serán el aumento de la participación en la investigación (64%) y en el desarrollo de la incidencia política a nivel europeo (64%) y la promoción de alianzas con otras organizaciones con fines comunes (50%).
 - ✓ Los principales retos del sector asociativo para dar respuesta a las necesidades derivadas de la pandemia por COVID-19 son el abordaje de los retrasos en el diagnóstico y el tratamiento (57%), la digitalización de las organizaciones de pacientes (43%) y el diseño de nuevos servicios para pacientes y cuidadores/as (43%).
-

6. Conclusiones

Los principales objetivos de este informe han sido profundizar en la situación actual del sector de las organizaciones de pacientes en España, en el ámbito interno y externo, por medio de una aproximación a su perfil social y económico y a su impacto social y retos actuales; así como realizar una aproximación al nivel actual de participación de las organizaciones de pacientes en sus respectivos sistemas sanitarios en países europeos.

A fin de dar respuesta a este objetivo se llevaron a cabo dos encuestas, una de alcance nacional “Impacto y retos de las organizaciones de pacientes” y otra dirigida a organizaciones de pacientes de distintos países de Europa “Participación de pacientes en Europa”.

En 2021 las organizaciones de pacientes integradas en la Plataforma aumentaron su base social hasta alcanzar un total de 908.045 personas asociadas.

De los resultados obtenidos se desprende que el sector asociativo de pacientes en España cuenta con una larga trayectoria, ya que **más de la mitad de las entidades que han participado en este estudio (61%) fueron fundadas hace entre 20 y 50 años, siendo la mayoría asociaciones y fundaciones (91%)**, consideradas, para este estudio, como entidades de primer nivel.

La mayor parte de ellas (55%) extienden su actividad no solo a sus asociados/as, sino también a otras posibles personas beneficiarias ajenas a la entidad, por lo que **se encuentran declaradas como organizaciones de utilidad pública** en tanto en cuanto promueven el interés general.

Las organizaciones de pacientes tratan de representar al mayor número posible de personas con síntomas crónicos o patologías crónicas con la finalidad de defender y promover los intereses conjuntos del colectivo de pacientes a quienes se dirigen. Así pues, **en 2021 se ha producido un considerable aumento de la representación social del conjunto de entidades integradas en la Plataforma respecto a 2018**, agrupando actualmente a 908.045 personas frente a las 564.812 que integraba en ese año, según datos del estudio “Impacto y retos de las organizaciones de pacientes”⁶.

Por su parte, **las organizaciones de primer nivel consultadas para este estudio agrupan una media de 269 personas**, siendo lo más frecuente contar con entre 100 y 250 personas asociadas (41%). A su vez, las de segundo nivel (**federaciones y confederaciones**) integraban a una media de 28 organizaciones.

Las entidades participantes actúan en todos los ámbitos territoriales (estatal autonómico, provincial y local). Sin embargo, lo más frecuente es que

desempeñen su actividad principal en el ámbito autonómico (33%) y estatal (31%).

Se consolida la presencia de las mujeres en las organizaciones de pacientes en España, tanto en el voluntariado y la plantilla como en las juntas directivas.

Tal como revelan los resultados de este estudio, durante los últimos años las organizaciones de pacientes en España no solo han crecido en volumen, sino que también han avanzado hacia la profesionalización y la consolidación de su actividad, puesto que **el 77% cuentan con personas voluntarias y el 64% con personal contratado**, de quienes el 69% están contratados de forma indefinida.

En 2021, 65.494 personas voluntarias y 12.034 personas contratadas del conjunto de organizaciones miembro de la Plataforma contribuyeron al desarrollo de diversas actividades y servicios **para atender a un total de casi un millón y medio de personas** usuarias de servicios directos (1.430.684). El número de personas empleadas ha aumentado ligeramente desde 2018, pasando de 10.343 personas empleadas a las 12.034 actuales.

Destaca el papel de las mujeres como motor de las organizaciones

de pacientes, dada su elevada presencia especialmente en la plantilla de personas contratadas (85%), pero asimismo en los equipos de voluntariado (64%) y su equilibrada presencia en los órganos de gobierno, ya que ocupan el 57% de los puestos de las juntas directivas.

A pesar del impacto generado por la pandemia por COVID-19, tanto a nivel sanitario como social y económico, la gran mayoría de las entidades de pacientes consultadas (74%) no han requerido modificar su plantilla como consecuencia de esta.

En 2020 la pandemia por COVID-19 ha impactado negativamente en el volumen de gastos e ingresos de las organizaciones de pacientes en España

La mejora de la sostenibilidad económica representa uno de los principales retos de las organizaciones de pacientes en España. En este sentido, **la mayoría de las entidades encuestadas (69%) ha reportado cierta pérdida de ingresos en 2020, con respecto al año 2019**. Exactamente alcanzaron un volumen medio de ingresos de 181.616 € **procedentes en similar proporción de fuentes de financiación propias (35%), privadas (33%) y públicas (32%)**. En suma, el conjunto de entidades integradas en la Plataforma registró un total de 314.952.094 € ingresos.

Las fuentes de financiación pública más frecuentes han sido las administraciones locales (34%) y los gobiernos autonómicos (33%). Entre las fuentes de financiación privada han destacado las donaciones individuales y las empresas (31% y 30%); mientras que en lo relativo a la financiación propia cabe subrayar que con mayor frecuencia los ingresos procedieron de las cuotas de las personas asociadas (50%).

Con respecto a los gastos, **en 2020 lo más frecuente (41%) ha sido que las organizaciones de pacientes hayan experimentado un aumento respecto al 2019** a causa de la pandemia por COVID-19. En ese marco, las entidades de pacientes encuestadas tuvieron una media de gastos totales de 178.354 € que, sin embargo, se pudo traducir en un **resultado anual positivo medio de 3.262 € por entidad**.

Concretamente los gastos totales de las organizaciones miembro de la Plataforma ascendieron a 319.575.352€.

En conjunto, destinaron prácticamente la misma proporción de su presupuesto a gastos de actividad (28%), de personal (25%), de estructura (24%) y otros gastos (23%).

En relación con la situación económica de las entidades **para el año 2021, 1 de cada 3 organizaciones esperaba un aumento de los gastos y, en paralelo, más de la mitad (54%) pronosticaba una reducción de los ingresos**, ocasionada por la coyuntura generada a raíz de la pandemia por COVID-19.

Durante la pandemia por COVID-19 se han ampliado o mantenido sin cambios la mayoría de los servicios de información, asesoría y formación, atención psicológica, residencias y ayuda domiciliaria e investigación.

Las organizaciones de pacientes ponen a disposición de sus usuarios una diversa cartera de servicios que se ha especializado conforme al aumento de la profesionalización de estas entidades. **Las actividades a través de las cuales han impactado en un mayor número de beneficiarios han sido los programas de sensibilización social sobre las patologías crónicas y las actividades vinculadas al apoyo a la investigación**, servicios que generalmente se dirigen al conjunto de personas con determinados problemas de salud crónicos y/o a sus familias, o al conjunto de la sociedad. Por su parte, **en el ámbito de los servicios asistenciales directos** destacaron por llegar a un importante volumen de personas las **actividades de información, orientación y formación a pacientes y familiares**.

Como consecuencia directa de la pandemia, las organizaciones de pacientes han cancelado o reducido en torno a la mitad de los servicios prestados en los centros de rehabilitación, las labores de representación institucional y las actividades de sensibilización social. Asimismo, **la inmensa mayoría**

de estas (92,5%) han precisado transformar el formato de alguno de sus servicios y/o actividades para ofrecerlos de forma telemática y adaptarse a la nueva situación.

La pandemia por COVID-19 ha afectado singularmente a la calidad de vida y al estado emocional del colectivo de personas que viven con alguna condición de salud crónica, de manera que con motivo de esta se **han ampliado o mantenido sin cambios la mayor parte de servicios (entre el 52% y el 75%) de asesoría; información; atención psicológica; formación a pacientes, familiares y asociaciones; residencias; ayuda domiciliaria; e investigación.**

Las entidades de pacientes requieren avanzar y reforzar el despliegue de los planes y sistemas de gestión.

En cuanto a la gestión interna, se han advertido **ciertas áreas de mejora, ya que los planes estratégicos, de voluntariado y de recursos humanos se encuentran presentes en menos de la mitad de las entidades** que han participado en el estudio (48%, 46% y 15% respectivamente).

Por otra parte, entre las organizaciones consultadas predomina la presencia de **sistemas regulados de evaluación de la satisfacción de las personas usuarias y del cumplimiento de los objetivos** establecidos. Éstas prevén modificar los objetivos de su plan estratégico a fin de adaptarlo a

las necesidades provocadas por la pandemia por COVID-19. Avanzar para alcanzar un sector maduro en relación con la gestión integral asociativa es un punto clave para el sector, en el que la Plataforma está trabajando actualmente para ofrecer a sus entidades miembro formación especializada que sirva de guía para el desarrollo de sus capacidades de gestión.

Las organizaciones de pacientes en España tienen una elevada presencia en las redes sociales.

La presencia de las organizaciones de pacientes españolas en las redes sociales ha evolucionado de forma relevante en la última década., **La mayoría cuenta con página web (87%) y se encuentra presente en Facebook, Twitter, Instagram y YouTube (entre el 61% y el 75%).**

Tras la irrupción de la pandemia en 2020 ha aumentado exponencialmente el uso de distintas TIC para la celebración de diferentes actividades (talleres y sesiones informativas, de rehabilitación y/o ejercicio físico, etc.). En este sentido, **el 77% de las asociaciones consultadas han comenzado a hacer uso de herramientas como las plataformas digitales de Microsoft Teams y Zoom.**

En general (95%), mediante **las acciones de comunicación las entidades de pacientes tienen el propósito de difundir y sensibilizar a la sociedad** y agentes implicados sobre las patologías que representan.

El empoderamiento y la mejora de la calidad de vida del paciente, así como la promoción del tratamiento integral de la cronicidad son las principales aportaciones de las entidades españolas a los cambios sociales

Las organizaciones de pacientes contribuyen a generar grandes cambios sanitarios y sociales, especialmente. El empoderamiento y la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedad crónica y la promoción del tratamiento integral de la cronicidad (86%, 91% y 77%) son sus principales aportaciones. Por consiguiente, tanto la base social de las entidades (personas asociadas) como el conjunto de profesionales del ámbito social y sanitario en su mayor parte (90% y 84%) perciben positivamente la labor desempeñada por este tipo de entidades.

Los principales desafíos que tienen que afrontar las entidades en el futuro inmediato pasan por aumentar su base social, profesionalizar la organización y garantizar su sostenibilidad económica (81%, 62% y 61%).

Según la gran mayoría de organizaciones que han participado en este estudio, **el sector asociativo en España debería centrar sus esfuerzos en favorecer las relaciones y la comunicación con los diferentes agentes y administraciones del ámbito sanitario y social;** aumentar la participación de los y las pacientes en la investigación; **y participar en la definición de las políticas públicas en salud.** A este respecto, las organizaciones de pacientes

manifiestan que **las autoridades de la administración pública no consideran suficientemente sus propuestas** en la elaboración de políticas públicas.

Asimismo, en el contexto actual de crisis derivada de la pandemia por COVID-19, la mayoría de las organizaciones considera **primordial, como sector, garantizar las medidas de seguridad de sus servicios, diseñar nuevos servicios y digitalizar las entidades** (64%, 60% y 59% respectivamente).

Las entidades de pacientes en Europa contribuyen al empoderamiento de los pacientes y a la mejora de sus derechos y de la comunicación con los profesionales sanitarios

Los ámbitos de participación del colectivo de pacientes en la toma de decisiones sanitarias pueden comprender distintos niveles (individual o micro, organizacional o meso y social o macro). A través de las organizaciones de pacientes, este colectivo puede participar a nivel macro en el desarrollo de políticas de salud a través de encuestas de salud, consultas públicas, consejos asesores, comités institucionales, desarrollo de estrategias y planes de salud e identificación de prioridades, entre otras iniciativas⁶.

En España, el canal de Participación Pública en Proyectos Normativos del Ministerio de Sanidad tiene la finalidad de recabar la opinión de la ciudadanía, a través de las asociaciones que los representen, en las diferentes fases del proceso de elaboración de un anteproyecto de ley por medio de consultas públicas para recabar su perspectiva

antes de la elaboración de un proyecto; audiencias públicas para recoger la opinión una vez redactado el proyecto; así como de la participación de las organizaciones de pacientes en el diseño de las Estrategias de Salud a nivel estatal⁷.

La forma predominante de colaboración de la muestra de entidades europeas consultadas **con las administraciones sanitarias de estas entidades es temporal o no estable** (57%). Generalmente, estas asociaciones, cuyo perfil mayoritario corresponde a entidades de primer nivel y de ámbito nacional, **intervienen en actividades vinculadas a la política sanitaria (73%)**, mediante la participación en comités o grupos de trabajo de proyectos (86%) y la definición, implementación y seguimiento de políticas de salud (62%).

Con respecto al proceso participativo con las administraciones u organizaciones de sus correspondientes países, **sobresale el elevado grado de satisfacción** de la totalidad de las entidades encuestadas que, asimismo, en 2020 aumentó su interacción con estas en comparación a años previos.

La contribución social de las entidades de pacientes en Europa se ha centrado básicamente en el **reconocimiento de los derechos de los pacientes, la mejora de la comunicación entre profesionales sanitarios y pacientes y el empoderamiento** de pacientes.

Por otra parte, el sector asociativo en los diferentes países de las organizaciones europeas consultadas se enfrenta a ciertos retos, entre los que destacarían aumentar la participación en la investigación y en

el desarrollo de la incidencia política a nivel europeo (64%) y promover alianzas con otras organizaciones con fines comunes (50%). Igualmente, como consecuencia de la pandemia por COVID-19, estas organizaciones deberán afrontar el desafío de los retrasos en el diagnóstico y el tratamiento (57%), la digitalización de sus entidades (43%) y el diseño de nuevos servicios para pacientes y cuidadores/as (43%).

Los resultados presentados a lo largo de este informe han permitido obtener una visión global de la situación actual del sector de las organizaciones de pacientes en España, así como de la importante labor que estas desempeñan en el apoyo a la mejora de la calidad de vida de pacientes y familiares y a su empoderamiento.

Por su parte, la Plataforma constituye el agente cohesionador e integrador de este movimiento de 1.450 entidades a las que representa. En este sentido, la futura "Ley de Medidas para la Equidad Universalidad y Cohesión del SNS" brindará al sector asociativo de pacientes la oportunidad de participar, en el Comité Consultivo del Consejo Interterritorial del SNS trasladando las inquietudes y necesidades de los y las pacientes con el objetivo de que puedan repercutir en el fortalecimiento de la atención sanitaria y social de las personas que viven con enfermedades crónicas y/o síntomas cronicados en España. Asimismo, se abren nuevas oportunidades de participación a través de la creación de comités asesores en las Comunidades Autónomas (CC.AA.), en las cuales en los últimos años se han puesto en marcha diferentes iniciativas que potencian esta participación.

7. Bibliografía

1. Plataforma de Organizaciones de Pacientes (2021): Actualidad. La POP aplaude que las organizaciones de pacientes formen parte del Comité Consultivo del SNS para fomentar su participación en las políticas de salud.

Disponible en: <https://www.plataformadepacientes.org/actualidad/la-pop-aplaude-que-las-organizaciones-de-pacientes-formen-parte-del-comite-consultivo-del>, acceso 18 de enero de 2022.

2. Gobierno de España (2021): El Gobierno presenta su propuesta de mejora del Sistema Nacional de Salud.

Disponible en: <https://www.lamoncloa.gob.es/consejodeministros/resumenes/Paginas/2021/081121-rp-cministros.aspx>, acceso 18 de enero de 2022.

3. Plataforma de Organizaciones de Pacientes (2021): Informe 2021. Observatorio de Atención al Paciente.

Disponible en: https://www.plataformadepacientes.org/sites/default/files/informe2021_oap_vf_2.pdf, acceso 18 de enero de 2022.

4. Gobierno de España, Plan de Recuperación, Transformación y Residencia (2020): PERTE Para la Salud de Vanguardía, resumen ejecutivo.

Disponible en: https://www.lamoncloa.gob.es/presidente/actividades/Documents/2021/151121-resumen_ejecutivo_perte_para-la-salud-de-vanguardia.pdf, acceso 18 de enero de 2022.

5. Plataforma de Organizaciones de Pacientes (2021): Actualidad. La ministra de Ciencia e Innovación, Diana Morant, asegura que la participación de los pacientes es “fundamental” para lograr una medicina de vanguardia “accesible y a la carta”.

Disponible en: <https://www.plataformadepacientes.org/actualidad/la-ministra-de-ciencia-e-innovacion-diana-morant-asegura-que-la-participacion-de-los>, acceso 18 de enero de 2022.

6. Plataforma de Organizaciones de Pacientes (2018): Análisis de situación, impacto social y retos de las organizaciones de pacientes en España.

Disponible en: https://www.plataformadepacientes.org/sites/default/files/resumen_analisis2020.pdf, acceso 18 de enero de 2022.

7. Fundación Humans (2017): Participación de los ciudadanos en la toma de decisiones sanitarias.

Disponible en: <https://www.seaus.net/images/stories/pdf/informehumans.pdf>, acceso 18 de enero de 2022.

8. Anexos

8.1. ÍNDICE DE ILUSTRACIONES, FIGURAS Y TABLAS

ILUSTRACIONES

Ilustración 1. Diagrama de las fases del estudio **7**

Ilustración 2. Dimensiones de análisis de la encuesta nacional a organizaciones de pacientes **9**

Ilustración 3. Dimensiones de análisis de la encuesta "Participación de los Pacientes en Europa" **10**

FIGURAS

Figura 1. Tipo de entidad (n=160) **11**

Figura 2. Año de fundación (n=160) **12**

Figura 3. Declaración de utilidad pública (n=160) **12**

Figura 4. Personas físicas de las entidades de primer nivel (n=160) **13**

Figura 5. Ámbito territorial de las entidades (n=160) **14**

Figura 6. Composición de la junta directiva o patronato según género (n=160) **15**

Figura 7. Presencia de voluntariado (n=160) **16**

Figura 8. Presencia de personas contratadas (n=160) **16**

Figura 9. Composición de la plantilla según género (n=160) **17**

Figura 10. Cambios en la plantilla debido a la pandemia por COVID-19 (n=160) **18**

Figura 11. Composición de la plantilla según tipo de contrato (n=160) **18**

Figura 12. Existencia de consejos médicos o comités científicos (n=160) **18**

Figura 13. Tipo de gastos de las entidades en 2020 (n=160) **20**

Figura 14. Impacto de la pandemia por COVID-19 en los ingresos y gastos de las entidades en 2020 (n=160) **21**

Figura 15. Impacto de la pandemia por COVID-19 en los ingresos y gastos de las entidades en 2021 (n=160) **22**

Figura 16. Ingresos de las entidades según tipo de financiación **23**

Figura 17. Financiación pública en 2020 (n=160) **23**

Figura 18. Financiación privada en 2020 (n=160) **24**

Figura 19. Fuentes de financiación propias en 2020 (n=160) **25**

Figura 20. Auditoría externa de las entidades (n=160) **26**

Figura 21. Modificación de los servicios y actividades debido a la pandemia por COVID-19 (n=146) **29**

Figura 22. Modificación del formato de los servicios y actividades a causa de la pandemia por COVID-19 (n=146) **30**

Figura 23. Planes o sistemas de gestión de las entidades de pacientes (n=146) **31**

Figura 24. Sistemas de evaluación de la satisfacción de los usuarios/as de las entidades (n=146) **32**

Figura 25. Sistema de evaluación de cumplimiento de objetivos de las entidades (n=146) **32**

Figura 26. Previsión de cambios en la estrategia y objetivos de las entidades (n=146) **33**

Figura 27. TIC disponibles en las entidades de pacientes (n=144) **34**

Figura 28. Finalidad de las acciones informativas de las entidades de pacientes (n=144) **35**

Figura 29. Grado de contribución de las entidades de pacientes a generar cambios sociales (n=144) **36**

Figura 30. Percepción de los agentes sociales sobre la función de las entidades de pacientes (n=144) **37**

Figura 31. Reuniones con autoridades de la administración pública en 2020 (n=144) **38**

Figura 32. Grado de consideración de las propuestas de las entidades por parte de la administración pública (n=144) **39**

Figura 33. Colaboración de las entidades en iniciativas lideradas por las administraciones sanitarias (n=144) **39**

Figura 34. Retos de las organizaciones de pacientes en el futuro inmediato (n=144) **40**

Figura 35. Prioridades de las organizaciones de pacientes en relación a la incidencia política (n=144) **41**

Figura 36. Retos del sector asociativo en el futuro inmediato (n=144) **42**

Figura 37. Prioridades del sector asociativo respecto a la pandemia por COVID-19 (n=144) **42**

Figura 38. Percepción de las entidades de pacientes sobre la Plataforma (n=144) **42**

Figura 39. Tipo de organización (n=26) **45**

Figura 40. Ámbito territorial de las entidades (n=26) **45**

Figura 41. Año de fundación (n=26) **46**

Figura 42. Establecimiento de un Comité Asesor de Salud permanente (n=26) **47**

Figura 43. Ámbitos de participación o colaboración con los sistemas sanitarios (n=26) **47**

Figura 44. Mecanismo actual de participación de las organizaciones de pacientes en los órganos sanitarios (n=21) **48**

Figura 45. Tipo de actividades de las administraciones sanitarias en las que participan las organizaciones de pacientes (n=21) **49**

Figura 46. Grado de satisfacción de las entidades con aspectos relativos a los procesos participativos de las administraciones/organizaciones sanitarias (n=21) **50**

Figura 47. Contribución de las organizaciones de pacientes a la generación de cambios sociales (n= 26) **51**

Figura 48. Reuniones con autoridades sanitarias públicas en 2020 (n=21) **51**

Figura 49. Cambios en la interacción con las autoridades sanitarias (n=19) **52**

Figura 50. Existencia de una organización transversal de pacientes (n=19) **52**

Figura 51. Retos del sector asociativo europeo en el futuro inmediato (n=14) **53**

Figura 52. Prioridades del sector asociativo europeo como consecuencia de la pandemia por COVID-19 (n=14) **54**

TABLAS

Tabla 1. Personas asociadas a las entidades (n=160) **13**

Tabla 2. Resultados principales **14**

Tabla 3. Composición de la junta directiva o patronato (n=160) **15**

Tabla 4. Personas voluntarias en las entidades (n=160) **16**

Tabla 5. Personas empleadas en las entidades (n=160) **17**

Tabla 6. Resultados principales **19**

Tabla 7. Estadísticos de los ingresos de las entidades durante 2020 (n=160) **19**

Tabla 8. Estadísticos de los ingresos y gastos según el tipo de entidad (n=160) **20**

Tabla 9. Estadísticos de los gastos de las entidades en 2020 según tipo (n=160) **21**

Tabla 10. Previsión de variación de los ingresos en 2020 (n=160) **22**

Tabla 11. Estadísticos de la financiación pública en 2020 (n=160) **24**

Tabla 12. Estadísticos de la financiación privada en 2020 (n=160) **25**

Tabla 13. Estadísticos de la financiación propia en 2020 (n=160) **26**

Tabla 14. Resultados principales **27**

Tabla 15. Estadísticos de beneficiarios de los servicios y actividades de las entidades en 2020 (n=146) **28**

Tabla 16. Resultados principales **30**

Tabla 17. Resultados principales **33**

Tabla 18. Resultados principales **35**

Tabla 19. Estadísticos de las reuniones con autoridades de la administración pública en 2020 (n=144) **38**

Tabla 20. Resultados principales **43**

Tabla 21. Aproximación cuantitativa de la dimensión social de las entidades miembro de la Plataforma **44**

Tabla 22. Participación de las organizaciones de pacientes en Europa: resultados principales **54**

8.2. ENCUESTA A ORGANIZACIONES DE PACIENTES EN ESPAÑA

Estudio “Impacto y retos de las organizaciones de pacientes en España”

Muchas gracias por participar en este estudio que impulsa la Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Somos conscientes que responder una encuesta requiere tiempo y esfuerzo, pero los resultados permitirán conocer la situación actual del sector y reforzar el valor social y económico de las organizaciones de pacientes en España.

La información proporcionada será tratada conforme a la ley de protección de datos, tratándose de manera anónima y confidencial, y nunca individualmente. Su finalidad será exclusivamente la investigación.

Instrucciones para responder el cuestionario:

- Antes de responder a las preguntas, léelas atentamente prestando atención a las anotaciones que facilitarán la comprensión de cada una.
- Prepare la información necesaria. Tenga a mano la memoria anual, el presupuesto, y/o cualquier tipo de documento que considere necesario para responder el cuestionario.
- Consensue las respuestas, si es posible, con diferentes miembros de la organización.

- La duración del cuestionario es aproximadamente de unos 20-25 minutos.

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 pregunta por datos generales de su entidad, tales como la naturaleza jurídica, l@s asociad@s (sean personas físicas o jurídicas) o la adhesión a entidades de ámbito superior a la que están suscritas.

1. Indique los siguientes datos que nos serán útiles en el caso que necesitemos contactar con usted para aclarar algún dato (no obligatoria):

Nombre de la entidad	
Provincia	
Nombre y apellidos (de la persona que responde el cuestionario):	
E-mail:	

2. Marque el tipo de entidad (marcar solo una opción):

- Asociación
- Fundación
- Federación
- Confederación

3. Indique el año en el que se constituyó su entidad (formato: 19XX):

4. ¿Está declarada su entidad como organización de utilidad pública? (marcar solo una opción)

- Sí
- No
- No sabe / No contesta

5. ¿Podría indicar el número de asociad@s directos pertenecientes a su entidad?

Personas físicas (si es una asociación o fundación) (Pasar a la pregunta 7)	
Personas jurídicas (si es una federación o confederación)	

6. Si su entidad es una federación o confederación, ¿podría indicarnos el número de asociad@s del conjunto de asociaciones que la integran?

7. ¿En qué ámbito territorial opera su entidad principalmente? (marcar solo una opción)

- Estatal
- Autonómico
- Provincial
- Local

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, deberá responder información sobre el órgano de gobierno de su entidad, el voluntariado y los empleados y las empleadas de su organización.

8. Indique el número de hombres y mujeres que componen la junta directiva/ patronato actualmente:

Mujeres	
Hombres	

9. ¿Dispone el órgano de gobierno de su organización de un consejo médico o comité científico asesor? (marcar solo una opción)

- Sí
- No
- No sabe / No contesta

10. ¿Su entidad tiene voluntari@s? (marcar solo una opción)

- Sí (Pasar a pregunta 11)
- No (Pasar a pregunta 12)
- No sabe / No contesta (Pasar a pregunta 12)

11. ¿Podría indicar el número actual de voluntari@s en su entidad?

Mujeres	
Hombres	

12. Indique el número actual de empleados y empleadas en su organización:

Mujeres	
Hombres	

13. ¿Se han producido cambios en la plantilla de su entidad como consecuencia de la pandemia por COVID-19? (marcar solo una opción)

- Sí, se ha reducido
- Sí, se ha ampliado
- No
- No sabe / No contesta

14. Indique el número actual de emplead@s según su tipo de contrato:

Indefinido	
Temporal	

FINANCIACIÓN Y PRESUPUESTO

El siguiente apartado deberá responder información sobre el presupuesto global, especificando entre los ingresos y los gastos de la entidad, las principales fuentes de financiación y si han contratado una auditoría externa. La mayoría de la información la deberá suministrar correspondiente al año 2020 y alguna del 2021. Para los datos correspondientes al 2021 debe indicar la estimación.

15. Indique el volumen total de ingresos y gastos de su entidad en 2020. Si aún no ha cerrado el ejercicio, indique el dato más aproximado (en Euros).

Ingresos totales	
Gastos totales	

16. ¿Considera que la situación actual generada por la pandemia por COVID-19 afectó al volumen de ingresos y gastos del año 2020 respecto al ejercicio anterior del 2019 (marque una X por fila)?

	Sí, se redujeron	Sí, se incrementaron	No, no variaron	No sabe / No contesta
Ingresos totales				
Gastos totales				

IMPACTO PANDEMIA EN INGRESOS GASTOS 2020

17. ¿Prevé que esta situación actual afecte al volumen de gastos del ejercicio 2021? (marcar solo una opción)

- Sí, se reducirán
- Sí, se incrementarán
- No, tenemos la misma previsión
- No sabe / No contesta

18. ¿Y al volumen de ingresos del ejercicio 2021? (marcar solo una opción)

- Sí, se reducirán (pasar a preguntar 19)
- Sí, se incrementarán (pasar a preguntar 19)
- No, tenemos la misma previsión (pasar a preguntar 20)
- No sabe / No contesta (pasar a preguntar 20)

19. ¿En qué porcentaje cree que se reducirán o aumentarán los ingresos?

	% de incremento o reducción
Ingresos 2021	

20. Indique el total de gastos siguiendo las clasificaciones que se presentan a continuación para el año 2020 (en Euros) (no obligatoria):

Gastos de actividad (proyectos, actuaciones...)	
Gastos de personal (salarios, seguridad social...)	
Gastos estructurales (alquiler, agua, luz...)	
Otros gastos	

21. Indique el total de ingresos según su procedencia para el año 2020 (en Euros):

Pública (Si 0 pasar a pregunta 23)	
Privada	
Propia	
Total	

Del total de ingresos que ha apuntado anteriormente, ¿podría indicar el origen específico de la financiación de su entidad? Por favor, conteste estas preguntas contemplando el 2020 como referencia.

22. Especifique el total de ingresos procedentes de fuentes de financiación pública en el año 2020 (en Euros): (no obligatoria)

Administración europea	
Gobierno estatal	
Gobierno autonómico	
Diputación provincial	
Administración local	

23. Especifique el total de ingresos provenientes de fuentes de financiación privada según su procedencia en el 2020 (En Euros): (no obligatoria)

Donantes individuales	
Empresas	
Fundaciones y obras sociales	
Herencias/legados	
Otros	

24. Especifique el total de ingresos de fuentes propias de su entidad en el 2020 según su procedencia (en Euros): (no obligatoria)

Ingreso por servicio o actividad ofrecida por la entidad	
Venta de productos	
Cuota de socios	
Otros	

25. En el año 2020 ¿ha encargado a una organización independiente una auditoría externa de su entidad? (marcar solo una opción)

- Sí
 No
 No sabe / No contesta

SERVICIOS

Las organizaciones de pacientes se han ido especializando gracias, entre otros aspectos, a su cartera de servicios. Cada vez es mayor la diversidad de actividades y servicios que ofrecen las entidades para proteger y ayudar a l@s usuari@s y permitirles estar informad@s e implicad@s en el día a día, tanto de la organización como de la patología. En este apartado, deberá responder sobre los servicios que ofrece su entidad, el número de usuari@s que se benefician de ellos y el impacto de la pandemia por COVID-19 en la prestación de tales servicios.

26. Indique el volumen de beneficiarios que han hecho uso de los servicios y/o actividades directas que ofreció su entidad durante el 2020: (En caso de no disponer del servicio, indique 0)

	Nº de beneficiari@s
Información y orientación sobre la patología	
Asesoría jurídica, económica y/o laboral	
Atención y apoyo psicológico	
Formación a asociaciones	
Formación a personas afectadas o familiares	
Rehabilitación	
Centro de día	
Residencia	
Centro especial de empleo	
Servicio de ayuda domiciliaria (con profesionales contratados/as)	
Programas de voluntariado (atención domiciliaria, programas hospitalarios, etc.)	
Apoyo a la investigación (propia o de otras)	
Sensibilización social	

27. Indique si se han visto modificados los servicios y/o actividades directas ofrecidos por su entidad como consecuencia de la pandemia por COVID-19 (marque una X por fila):

	No se ha modificado	Se ha reducido/ cancelado	Se ha ampliado	Se ha iniciado uno nuevo	No sabe / No contesta	No dispone de este servicio
Información y orientación sobre la patología						
Asesoría jurídica, económica y/o laboral						
Atención y apoyo psicológico						
Formación a asociaciones						
Formación a personas afectadas o familiares						
Centro de rehabilitación						
Centro de día						
Residencia						
Centro especial de empleo						
Servicio de ayuda domiciliaria						
Apoyo a la investigación (propia o de otras)						
Sensibilización social						
Representación institucional						

28. A causa de la pandemia, ¿su entidad ha modificado el formato de alguno de sus servicios y/o actividades de atención directa ofreciéndolos de forma telemática en vez de presencial? (marcar solo una opción)

- Sí
- No
- No sabe / No contesta

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, deberá responder sobre distintos aspectos relativos a la gestión asociativa: planes de gestión, o evaluación de resultados

29. ¿Dispone su entidad de alguno de los siguientes planes o sistemas de gestión? (Puede marcar más de una opción)

- Plan estratégico
- Plan de voluntariado
- Plan de riesgos laborales
- Plan de recursos humanos
- Plan de formación de personal o voluntariado
- Plan/código de transparencia
- Adaptación a la ley de protección de datos
- Sistema o norma de calidad
- Otros
- No sabe / No contesta

30. ¿Dispone su entidad de un sistema regulado de evaluación de satisfacción de l@s usuari@s con los servicios prestados? (marcar solo una opción)

- Sí
- No
- No sabe / No contesta

31. ¿Dispone su entidad de algún sistema interno de evaluación de cumplimiento de los objetivos establecidos? (marcar solo una opción)

- Sí
- No
- No sabe / No contesta

32. ¿Prevé que en 2021 su entidad tenga que realizar cambios en su estrategia y objetivos como consecuencia de la pandemia por COVID-19? (marcar solo una opción)

- Sí
- No
- No sabe / No contesta

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, gracias a las TICs, la comunicación se ha vuelto mucho más ágil y 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.

33. ¿De qué tecnologías de la información y comunicación dispone su organización? (Puede marcar más de una opción)

- Web
- Facebook
- Twitter
- YouTube
- Google+
- Instagram
- LinkedIn
- Pinterest
- CRM (sistema de gestión integral)
- Herramientas de trabajo (chat online, foros, etc.)
- Formación online/Webinars
- Plataformas de videoconferencia (Microsoft Teams, Zoom, etc.)
- Otros

34. ¿Con qué finalidad se han realizado las acciones informativas de su entidad? (Puede marcar más de una opción)

- Difusión y sensibilización de la enfermedad
- Difusión de actividad y logros de la entidad
- Captación de fondos
- Captación de voluntarios
- Otros

IMPACTO SOCIAL Y RETOS

Los siguientes indicadores posibilitan analizar el impacto social de 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 acerca de la percepción del valor que aporta su entidad y los retos a afrontar que tienen tanto las propias organizaciones como el sector en general para poder así definir mejoras en la actuación.

35. Valore en qué medida su entidad ha contribuido/ contribuye a generar los siguientes cambios sociales, donde 1 es nada y 5 es mucho. (Marque una X por fila).

	1	2	3	4	5	No sabe / No contesta
Mejora en la calidad de vida						
Empoderamiento del paciente (información y educación sanitaria)						
Mejora en la adherencia terapéutica						
Mejora en el diagnóstico precoz de la enfermedad						
Promoción del tratamiento integral del paciente						
Mejora en la comunicación entre los profesionales sanitarios y los pacientes						
Reconocimiento de derechos de los pacientes						
Mejora en la inclusión social o laboral						
Cambios en las políticas de atención al paciente						
Sensibilización entre los profesionales sanitarios sobre las organizaciones de pacientes						
Sensibilización social sobre la patología/enfermedad						
Otros						

Otros. (Especifique) _____

36. ¿Cuántas veces se ha reunido algún@ miembro de su entidad con autoridades de la administración pública durante el 2020? (indique nº de veces)

Autoridades sanitarias	
Autoridades sociales	
Otras autoridades	

37. ¿En qué grado considera que la administración ha tenido en consideración las propuestas de su entidad a la hora de elaborar políticas públicas?, donde 1 es nada en consideración y 5 muy en consideración. Marque una X.

1	2	3	4	5	No sabe / No contesta	No ha realizado propuestas recientemente

38. En los últimos 2 años, ¿ha colaborado tu entidad en alguna iniciativa liderada por las Administraciones Sanitarias (ejemplo: escuela de pacientes, planes o estrategias para el abordaje de patologías, ¿etc.)? (marcar solo una opción).

- Sí
 No
 No sabe / No contesta

39. Del siguiente listado, marque los tres principales retos que en su opinión tendrá que afrontar su entidad en el futuro inmediato (marque tres X)

- Sostenibilidad económica
 Aumento de representatividad/base social (socios/entidades)
 Profesionalización de la entidad
 Establecimiento de alianzas y colaboraciones con otras organizaciones del sector
 Mejora de la imagen y su aceptación dentro de la sociedad
 Desarrollo de planes de gestión formalizados (estratégicos, plan de voluntariado...)
 Desarrollo de sistemas de calidad
 Otros (especifique)

40. Del siguiente listado, marque los tres principales retos que va a tener que afrontar el sector asociativo en el futuro inmediato. (Marque tres X)

- Participación, como interlocutor, en la definición de las políticas públicas en su ámbito territorial
- Participación en el desarrollo de incidencia política en ámbito europeo.
- Fomento/Aumento de relaciones con otros agentes del ámbito de la salud (sociedades científicas, empresas de salud, etc.)
- Aumento de la participación de pacientes en la investigación
- Alianzas con otras entidades no lucrativas con fines comunes
- Otros (especifique): _____

41. ¿Cuáles cree que son las prioridades del sector asociativo en relación con las necesidades generadas por la pandemia por COVID-19? (Puede marcar más de una opción).

- Desarrollar materiales/campañas de comunicación sobre el COVID-19 (guías de prevención, ...)
- Diseñar nuevos servicios para usuari@s
- Garantizar las medidas de seguridad para el mantenimiento de los servicios
- Digitalizarse
- Favorecer la comunicación/coordinación con las Administraciones Sanitarias y Sociales
- Otras (especificar)

42. Valore en la siguiente escala la percepción que cree que tienen los siguientes agentes sobre la función de su organización como agente social, donde 1 sería muy negativa y 5 muy positiva. Marque una X por fila.

	1	2	3	4	5	No sabe / No contesta
Socios						
Otras personas afectadas por la patología y familiares (no socios)						
Administración pública						
Empresas privadas						
Profesionales sociosanitarios (p.ej. médicos, enfermeros, trabajo social...)						
Sociedad						
Medios de Comunicación						

43. Marque las tres principales prioridades de su entidad en relación con la incidencia política. Marque tres X.

- Reconocimiento de la discapacidad
- Reconocimiento de la cronicidad
- Sensibilización social de la patología
- Empoderamiento del paciente (información y educación sanitaria)
- Reconocimiento de las entidades
- Acceso al tratamiento
- Mejora del acceso al diagnóstico y la atención sociosanitaria
- Impulso de planes y estrategias de salud
- Fomento de la participación de los pacientes
- Equidad territorial en acceso a atención sanitaria

44. Valore del 1 al 5 su percepción sobre la actuación de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, donde 1 es muy negativa y 5 muy positiva).

Maque una X.

1	2	3	4	5

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

Muchas gracias por su colaboración

8.3. ENCUESTA A ORGANIZACIONES DE PACIENTES EN EUROPA

Survey “Patient participation in Europe”

You are invited to participate in this study by the Plataforma de Organizaciones de Pacientes (Spanish Patient Organisations Platform), supported by the European Patients’ Forum (EPF), with the main objective of knowing the current level of participation of patients’ organisations in their respective Health Care Systems in Europe.

Your participation in this study is completely voluntary. Your survey responses will be strictly confidential and data from this research will be reported in the aggregate form only. In this survey, you will be asked to answer 18 simple questions. It will take approximately 10 minutes to complete the questionnaire.

We sincerely appreciate your participation in this study and will consider your input.

Thank you very much for your time and support.

1. Please, provide the following information, useful in case we need to contact you to clarify any data (not mandatory):

Name of organisation	
Name and surname of the person answering the questionnaire	
E-mail	

2. Please, indicate the country of origin of your organisation:

3. Please, indicate the type of organisation you represent (choose only one option):

- Association
- Coalition/Federation (an umbrella organisation grouping national or regional patient organisations)
- Confederation (group of federations)
- Other (please, describe): _____

4. What is the geographic scope of your patient organisation?

- International level (end of the survey)
- European level (end of the survey)
- National level
- Regional level
- Local level

5. Indicate the year of the foundation of your organisation (19XX format):

6. Has the Ministry of Health of your country or the health authority in your region set up a permanent Health Advisory Board or Committee to include representatives of various patient organisations?

- Yes
- No
- Do not know/ Refuse to answer

7. In which areas of the Healthcare System does your patient organisation participate or collaborate? (You can choose several options)

- Health policy (macro-level)
- Management in hospital (meso-level)
- Management in primary care centres (meso-level)
- My organisation does not participate (end of the survey)

8. What is the current mechanism for the participation of your patient organisation in healthcare bodies?

- Stable participation (Committee/Council of Patients at national or regional level)
- Non-stable or temporary participation (ad hoc and non-systematized meetings, committees or projects)
- Both

9. What kind of activities or initiatives of the Healthcare Administrations does your organisation participate in? (You can choose several options)

- Definition, implementation, and monitoring of health policies
- Definition and/or evaluation of strategic health plans, care processes, health services
- Definition and/or evaluation of, medicines and/or medical devices
- Development of clinical practice/educational guidelines
- Education/Training for health professionals
- Committees/Working groups
- Focus group and/or studies/surveys
- Patient Education Programmes (patient expert programs, self-management programmes, peer groups, ...)
- Other (describe which ones): -----
- Do not know/ Refuse to answer

10. Please, indicate your degree of satisfaction with the following aspects related to the participatory process with the Healthcare Administrations/ organisations of your country (where 1 is very unsatisfied and 5 is very satisfied): Choose only one option per row.

	1	2	3	4	5	Do not know/ Refuse to answer
Level of detail of information about the process of participation						
Transparency in the participation process (information is public or not)						
Conflict of interest (Are there policies regarding conflict of interest?)						
Patient compensation (Have mechanisms for patient compensation been defined?)						
Degree of integration of the organisation's proposals and requests in policies, plans and actions developed by the health authorities						
Feedback on the results of the activities in which the patient organisation participates						

11. Next, indicate on a scale of 1 to 5 how far do you think your entity has contributed/contributes to generate the following social changes (where 1 is not at all and 5 is a lot). To answer this question, please assess the impact of the actions developed by your organisation in the different spheres indicated and how these actions have contributed to improving the different areas asked about. Some examples might be raising funds to provide or strengthen rehabilitation, education, or other patient care services, influencing legislation, promoting employment opportunities for patients, etc. Choose only one option per row.

	1	2	3	4	5	Do not know/ Refuse to answer
Improvement in quality of life						
Patient empowerment (health information and education)						
Improvement in therapeutic adherence						
Early diagnosis of chronic diseases						
Promotion of comprehensive treatment						
Improvement in communication between healthcare professionals and patients						
Recognition of patients' rights						
Improvement in social or labour inclusion						

12. During 2020, have any members of your organisation met with public health authorities? (Virtual meeting, in-person meeting, ...) (Choose only one option)

- Yes. Indicate the number of times: _____
- No
- Do not know/ Refuse to answer

13. Have your interactions with health authorities changed in 2020 compared to previous years? (Choose only one option)

Negatively impacted (decreased)	Stayed the same	Positively impacted (increased)

14. Is there any cross-sectional patients' organisation (national coalition of patient organisations grouping national or regional patient associations representing several pathologies) in your country? (Choose only one option)

- Yes, it is the organisation I represent (go on to question 16)
- Yes, my organisation is part of this organisation (go on to question 16)
- Yes, but my organisation is not part of this organisation (go on to question 16)
- No
- Do not know/ Refuse to answer

15. In case there is no such organisation, do you collaborate or work in coordination with other patient's organisations representing similar or other pathologies? (Choose only one option)

- Yes. My organisation is part of a larger entity (such as federations, confederations, leagues, coalitions, networks...)
- Yes. My organisation collaborates in specific projects with other entities
- No
- Do not know/ Refuse to answer

16. From the following list, please choose the three main challenges that the associative sector will have to face in the immediate future: (Choose only three options)

- Increase participation, as an interlocutor, in the definition of public policies in its territorial scope
- Raise participation in the development of policy advocacy at European level
- Promote relations with other actors in the field of health (scientific societies, health companies, etc.)
- Increase patient participation in research (R+I)
- Increase partnerships with other non-profit organisations for common purposes
- Other (please, describe): _____

17. Which would you consider are the current priorities of the associative sector due to the needs generated by the COVID-19 pandemic? (You can choose several options)

- Development of communication materials/campaigns about COVID-19 (prevention guides, information on treatment, vaccines, ...)
- Design of new services for patients/caregivers
- Ensuring the safety measures of the services provided
- Addressing delays in diagnosis and treatments caused by the pandemic
- Digitalisation of healthcare system
- Digitalisation of patient organisations
- Promotion of communication/coordination with Healthcare and Social/Welfare Administrations
- Other (please, describe): _____

Thank you very much for your cooperation.



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES

www.plataformadepacientes.org

