



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES
DE PACIENTES

Estudio “Financiación y estructura de las organizaciones de pacientes en España”

Informe de resultados

Junio, 2024

Edita: Plataforma de Organizaciones de Pacientes
CIF: G-87288627
www.plataformadepacientes.org

Desarrollado por: Nephila Health Partnership, S.L.

Junio, 2024

No se permite la reproducción total o parcial de este documento, ni el almacenamiento en sistema informático, ni su transmisión de cualquier forma o por cualquier medio, electrónico, mecánico, fotocopia, registro u otros medios sin el permiso previo y por escrito de los titulares del Copyright. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (Arts. 270 y siguientes del Código Penal).

Contenido

- 1 Objetivos y metodología
- 2 Resultados de la encuesta
 - Dimensión social de las organizaciones
 - Personas que integran las organizaciones
 - Financiación
- 3 Resultados principales

1. Objetivos y metodología

Objetivos

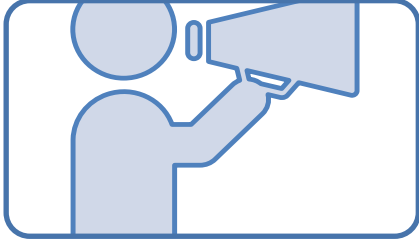
Objetivo general

Conocer la situación actual del sector de las organizaciones de pacientes (OP) en España y reforzar su valor social y económico

Objetivos específicos

- Describir el perfil de las OP integradas en la Plataforma
- Analizar la composición actual de los recursos humanos de las entidades: personas contratadas y personas voluntarias
- Cuantificar el volumen económico que generan (ingresos y gastos) y sus fuentes de financiación
- Describir la situación de los servicios y actividades que prestan

Metodología: encuesta online



Comunicación, difusión y seguimiento

- Encuesta online dirigida a organizaciones de pacientes (Confederaciones, Federaciones, Asociaciones y Fundaciones) de España, autoadministrada en la plataforma SurveyMonkey.
- La distribución se ha realizado de forma directa a las entidades miembro de la POP y ampliada a través de redes sociales.
- Seguimiento telefónico de la participación desde la Plataforma



Trabajo de campo y muestra

- Del 25 de marzo al 29 de mayo de 2024
- Muestra (n) de **109 encuestas** válidas (error muestral del 9,03%, nivel de confianza del 95% (siendo $p=q=50$):
 - ✓ 60 encuestas completas
 - ✓ 49 incompletas (*se han tenido en cuenta los resultados incompletos con la finalidad de obtener la máxima información posible en las diferentes variables del cuestionario*).



Limitaciones del estudio

- Los **resultados obtenidos no son representativos ni extrapolables a la realidad de las organizaciones de pacientes en España**, dado que el tamaño muestral no es estadísticamente significativo.
- Se ha llevado a cabo un análisis descriptivo del conjunto de variables que componen la encuesta (univariante). En la interpretación de los resultados, debe tenerse en cuenta que **el tamaño de la muestra y la heterogeneidad de las entidades participantes dificultan el análisis** de las posibles relaciones entre variables y explican la elevada dispersión de los datos en la mayoría de estas.
- Los valores de la desviación típica y la mediana permiten identificar esta dispersión respecto a la media de los datos*.

*Media: valor promedio de un conjunto de datos que permite observar la tendencia general; desviación típica: distancia de los valores individuales de un conjunto de datos respecto a la media; mediana: valor central de un conjunto de datos cuando los valores se ordenan de menor a mayor.

Dimensiones de análisis

Dimensión social de las organizaciones

- Tipo de entidad
- Declaración de utilidad pública
- Ámbito territorial de actuación
- Personas asociadas

Personas que integran las organizaciones

- Voluntariado en 2023
- Empleados en 2023
- Previsión de empleados en 2024
- Tipo de contratos

Financiación

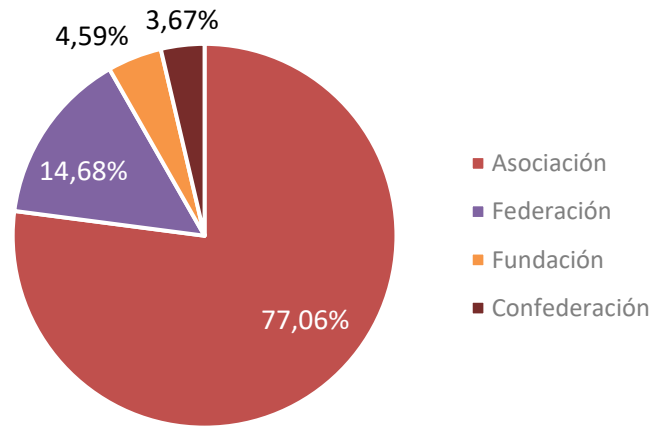
- Ingresos y gastos 2023
- Previsión de ingresos y gastos 2024
- Fuentes de financiación
- Actividades y servicios prestados (2023 y 2024)

2. Resultados de la encuesta

Dimensión social de las organizaciones

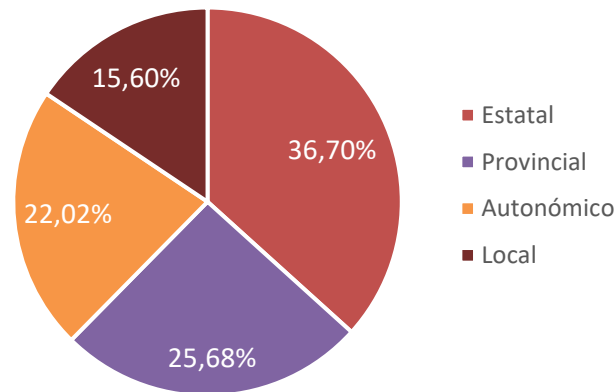
La mayoría de las organizaciones participantes son asociaciones que están declaradas como entidades de utilidad pública

Figura 1_ Tipo de entidad (n=109)



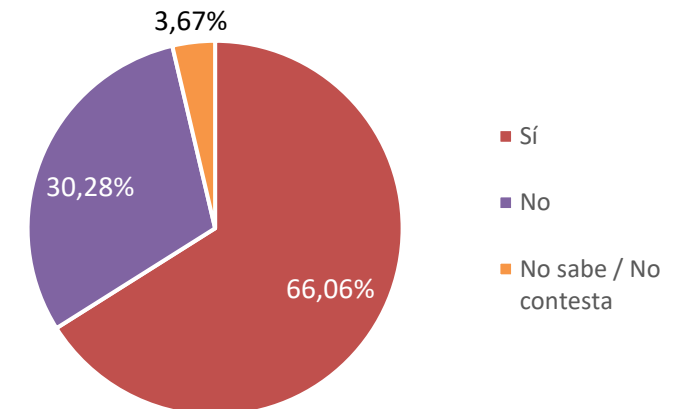
- El **81,65%** de las entidades que han participado en la encuesta son de primer nivel (asociaciones y fundaciones), predominando entre estas las asociaciones (77,06%).
- El **18,35%** de las entidades encuestadas son de segundo nivel (federaciones y confederaciones), entre las que destacan las federaciones (14,68%).

Figura 2_ Ámbito territorial (n=109)



- El ámbito territorial de actuación de las entidades encuestadas es heterogéneo, siendo lo más frecuente operar a nivel estatal (36,70%).
- En torno a una cuarta parte desarrollan su actividad a nivel provincial y autonómico (25,68% y 22,02%) y únicamente el 15,60% a nivel local.

Figura 3_ Declaración de utilidad pública (n=109)



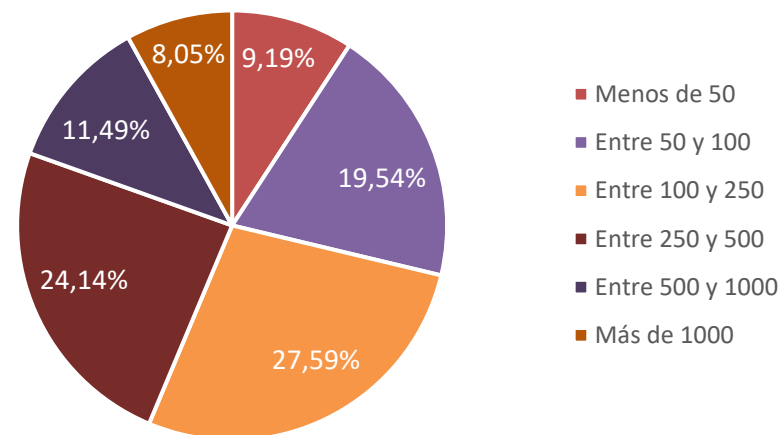
- En su mayoría (66,06%), las entidades encuestadas han sido declaradas organizaciones de utilidad pública.
- El 30,28% no han obtenido este reconocimiento. Al margen, un 3,67% desconocen su situación al respecto.

Las organizaciones de primer nivel están integradas por una media de 373 personas asociadas y las de segundo por 31 entidades

Tabla 1_Personas físicas y jurídicas de las entidades (n=107)

Tipo de entidad	Asociados	MÍNIMO	MÁXIMO	MEDIANA	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA
Asociaciones y fundaciones (n=88)	Personas físicas	0	3.200	182	372,90	544,59
Federaciones y confederaciones (n=19)	Personas jurídicas	0	90	23	31,21	24,78
	Asociados del conjunto de asociaciones	10	114.802	9.020	17.965,21	29.790,08

Figura 4_ Personas asociadas a las entidades de primer nivel (n=87)



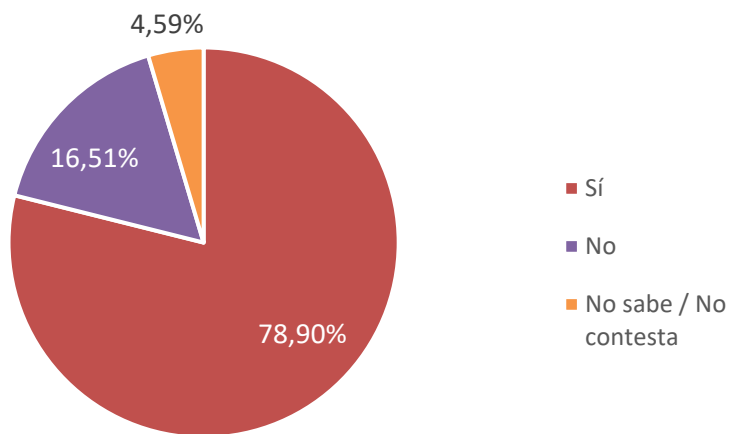
- El número de personas físicas y jurídicas que componen las entidades es muy variable (desviación típica: 544,59 asociados en el caso de las organizaciones de primer nivel y 24,78 entidades en el de las de segundo nivel).
- Las **federaciones y confederaciones están compuestas por una media de 31 organizaciones** (mínimo de 0 y máximo de 90).
 - A su vez, el conjunto de organizaciones que las integran **agrupa una media de 17.965 asociados**, con un mínimo de 10 asociados y un máximo de 114.802.

- Las asociaciones y fundaciones encuestadas están formadas por una media de 373 asociados directos, siendo lo **más frecuente**, entre aquellas que tienen personas asociadas, **tener entre 100 y 250 asociados directos (27,59%) y entre 250 y 500 asociados (24,14%)**.
- El 28,73% de las entidades cuenta con menos de 100 asociados (entre 50 y 100: 19,54% y menos de 50: 9,19%).
- Por otra parte, el 11,49% tiene entre 500 y 1000 asociados y únicamente el 8,05% supera los 1.000 asociados.

Personas que integran las organizaciones

3 de cada 4 entidades cuentan con el apoyo de voluntariado que se compone, mayoritariamente, de mujeres

Figura 5_ Presencia de voluntariado (n=109)



- En su mayoría (78,90%), **las entidades de pacientes encuestadas cuentan con un equipo de voluntariado.**
- Únicamente el 16,51% no dispone de personas voluntarias en su organización y el 4,59% desconoce la situación de la organización al respecto.

Tabla 2_ Distribución de los voluntarios según género (n=86)

	MÍNIMO	MÁXIMO	MEDIANA	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA
Mujeres	0	3.191	10	68,97	347,901
Hombres	0	1.121	6	29,73	124,572
TOTAL	1	4.312	16	98,70	471,18

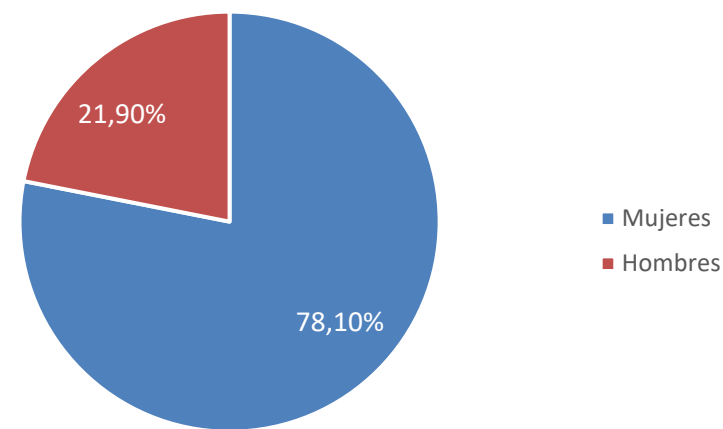
- Respecto a la distribución del voluntariado según su género, en las OP encuestadas **las mujeres están presentes en mayor medida que los hombres.**
- La composición del voluntariado en las entidades es muy heterogénea (desviación típica: 471,18 y mediana: 16).
 - No obstante, las entidades cuentan, de media, con el apoyo de 99 voluntarios, de los cuales el 69,88% (69 mujeres) son mujeres y el 30,12% hombres (30).

La mayoría de las entidades cuentan con personal contratado y su plantilla está formada principalmente por mujeres

Tabla 3_ Distribución de los empleados 2023 y previsión para 2024 (n=104)

	Año	MÍNIMO	MÁXIMO	MEDIANA	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA
Mujeres	2023	0	60	3	6,72	11,86
	2024	0	62	2	6,83	12,01
Hombres	2023	0	34	1	1,90	4,22
	2024	0	36	1	1,88	4,21
TOTAL	2023	0	70	3	8,63	14,77
	2024	0	70	3	8,71	14,89

Figura 6_ Composición de la plantilla según género en 2023 (n=79)



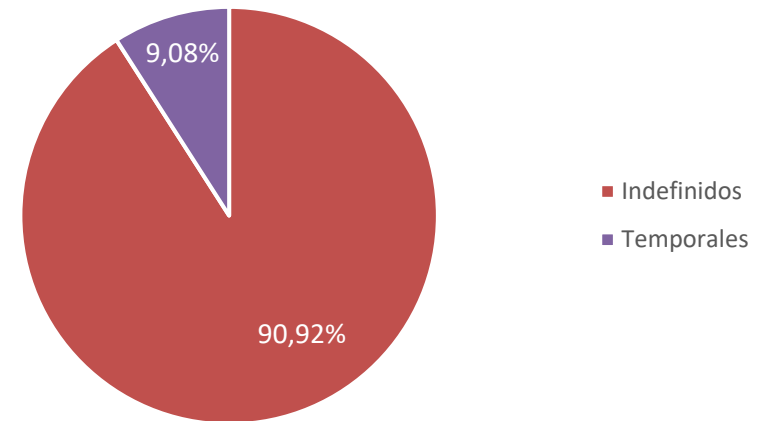
- En 2023, la mayoría de las entidades de pacientes que han participado en la encuesta tenían personal contratado (n=79; 75,96%), frente al 24,04% que no.
- Se detecta una **mayor presencia de mujeres** con respecto a hombres entre el personal contratado: 78,10% de mujeres vs. 21,90% de hombres.
- En promedio, en 2023 la plantilla estuvo compuesta por 9 personas empleadas (7 mujeres y 2 hombres), siendo el mínimo de mujeres y hombres contratadas 0 y el máximo 60 y 34 respectivamente.
- Las entidades prevén que, **en 2024, la composición de sus equipos se mantenga estable** (la proporción de entidades que estiman tener personal contratado en 2024 no varía respecto al 2023: 75,96%).

En la mayoría de las organizaciones los empleados están contratados de forma indefinida

Tabla 4_Tipo de contrato: estadísticos (n=104)

	MÍNIMO	MÁXIMO	MEDIANA	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA
Indefinido	0	61	2	7,32	12,81
Temporal	0	12	0	0,73	1,89

Figura 7_ Composición de la plantilla según tipo de contrato (n=78)



- **De media**, las organizaciones con personal contratado tienen **7 empleados con un contrato indefinido y 1 con un contrato temporal**, siendo el máximo de contratos indefinidos 61 y el de temporales 12.
- En la actualidad, **la mayoría del personal de las entidades participantes (90,92%) está contratado de forma indefinida**, frente al 9,08%, que tiene un contrato temporal.

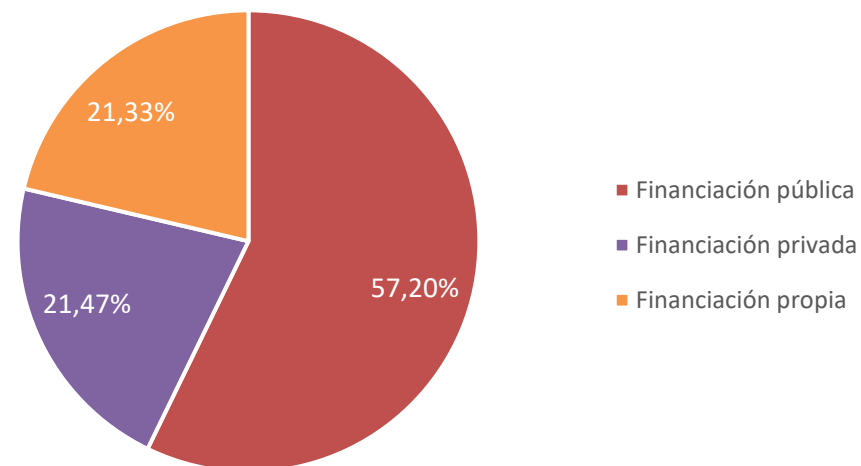
Financiación

La financiación pública es la principal fuente de ingresos de las entidades

Tabla 5_ Ingresos en 2023 según tipo de financiación: estadísticos (n=64)

	MÍNIMO	MÁXIMO	MEDIANA	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA
Financiación pública	0,00 €	2.902.707,00 €	37.077,50 €	247.094,00 €	550.368,38 €
Financiación privada	0,00 €	1.338.139,95 €	21.41,90 €	92.744,86 €	212.429,35 €
Financiación propia	0,00 €	1.711.773,56 €	16.200,00 €	92.154,40 €	243.942,92 €
TOTAL	0,00 €	3.724.782,00 €	127.301, 10 €	431.993,26 €	781.429,28 €

Figura 8_ Ingresos de las entidades en 2023 según tipo de financiación (n=63)



- Los ingresos de las organizaciones **se han concentrado mayoritariamente en la financiación pública**, que representa un 57,20% del total. Los ingresos restantes proceden de la financiación privada (21,47%) y de la financiación propia (21,33%).
- A lo largo del 2023, las entidades participantes han percibido **una media de ingresos totales de 431.993,23 €**: 247.094 € procedentes de financiación pública, 92.744,86 € privada y 92.154,40 € propia.

Los gastos del conjunto de las entidades se concentran en los costes de personal

Figura 9_ Tipo de gastos 2023 (n=64)

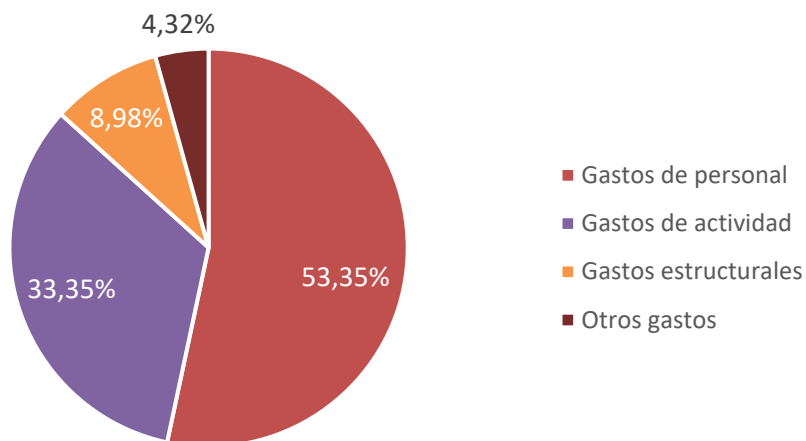


Tabla 6_ Tipo de gastos 2023: estadísticos

	MÍNIMO	MÁXIMO	MEDIANA	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA
Gastos de personal (n=64)	0,00 €	1.753.145,00 €	60.365 €	236.567,06 €	436.564,56 €
Gastos de actividad (n=65)	0,00 €	1.536.732,00 €	27.500 €	145.634,64 €	286.032,33 €
Gastos estructurales (n=65)	0,00 €	523.732,00 €	5.521 €	39.206,64 €	92.856,78 €
Otros gastos (n=65)	0,00 €	250.196,31 €	1.200 €	18.873,82 €	39.800,59 €
TOTAL (n=65)	0,00 €	3.707.502,00 €	120.000 €	436.642,68 €	763.018,05 €

- En 2023, el conjunto de entidades tuvo **una media de gastos totales de 436.643,68 €, derivados en algo más de la mitad de los casos (53,35%) de los costes de personal** (salarios, seguridad social...).
- Una tercera parte (33,35%) del conjunto de los gastos proceden de la actividad de las entidades (proyectos, actuaciones...).
- Por otro lado, los gastos estructurales (alquiler, suministros...) suponen el 8,98% de los gastos y únicamente el 4,32% restante procede de otros gastos.

En 2024 los ingresos y gastos se reducirán en la mitad de las entidades de primer y segundo nivel

Tabla 7_ Distribución de ingresos y gastos en 2023 según tipo de entidad (n=65)

	Ingresos/ Gastos	MÍNIMO	MÁXIMO	MEDIANA	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA
Asociaciones y fundaciones (n=47)	Ingresos	0,00 €	2.841.210,00 €	63.596,16 €	336.321,56 €	607.009,23 €
	Gastos	0,00 €	2.851.342,00 €	67.000,00 €	339.517,55 €	592.217,50 €
Federaciones y confederaciones (n=17)	Ingresos (n=17)	4.800,00 €	3.724.782,00 €	261.445,00 €	696.497,37 €	1.115.265,46 €
	Gastos (n=18)	5.200,00 €	3.707.502,00 €	278.105,62 €	690.247,18 €	1.071.731,63 €

Tabla 8_ Previsión de ingresos y gastos 2024 según tipo de entidad (n=65)

	Ingresos/ Gastos	MÍNIMO	MÁXIMO	MEDIANA	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA
Asociaciones y fundaciones (n=47)	Ingresos	0,00 €	2.900.000,00 €	55.000,00 €	335.470,38 €	623.946,25 €
	Gastos	0,00 €	2.900.000,00 €	55.000,00 €	334.097,28 €	619.414,76 €
Federaciones y confederaciones (n=18)	Ingresos	0,00 €	4.477.206,00 €	144.075,00 €	613.435,33 €	1.116.479,94 €
	Gastos	0,00 €	4.477.206,00 €	137.500,00 €	628.010,89 €	1.115.430,64 €

- Los ingresos y gastos de 2023 de las entidades encuestadas han sido superiores en las federaciones y confederaciones con respecto a las asociaciones y fundaciones.
- En las federaciones y confederaciones la media de ingresos (696.497,37€) ha sido ligeramente superior a la de los gastos (690.247,18 €), teniendo un resultado medio positivo de 6.250,19 €, mientras que las asociaciones y fundaciones han obtenido un resultado medio de negativo de 3.195,99 €.
- En cuanto a la previsión de los gastos en 2024, por un lado, casi la mitad (47,69%) cree que estos aumentarán, frente a la otra mitad (46,15%) que estima que aumenten. Respecto a los ingresos, estos disminuirán en el 50% de las organizaciones, mientras que en el 42,19% de estas aumentarán.
- Tomando como referencia el conjunto de las organizaciones participantes, de media, los ingresos y gastos de las asociaciones y fundaciones se reducirían en 851,18 € y 5.420,27 € respectivamente, mientras que los ingresos y gastos de federaciones y confederaciones lo haría en 83.062,04 € y 62.236,29€.
 - Las asociaciones y fundaciones prevén obtener unos ingresos ligeramente superiores a los gastos (resultado medio positivo de 1.373,1 €), mientras que, por el contrario, las federaciones y confederaciones creen que sus gastos serán superiores a sus ingresos (resultado medio negativo de 14.575,56€).

Las subvenciones públicas, principal fuente de financiación de las entidades, se ha reducido en más del 40% de estas

Figura 10_ Fuentes de financiación en 2023

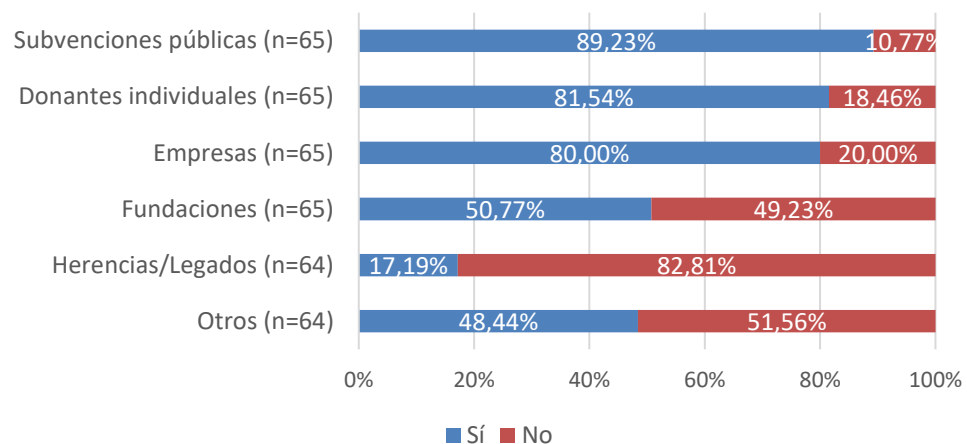
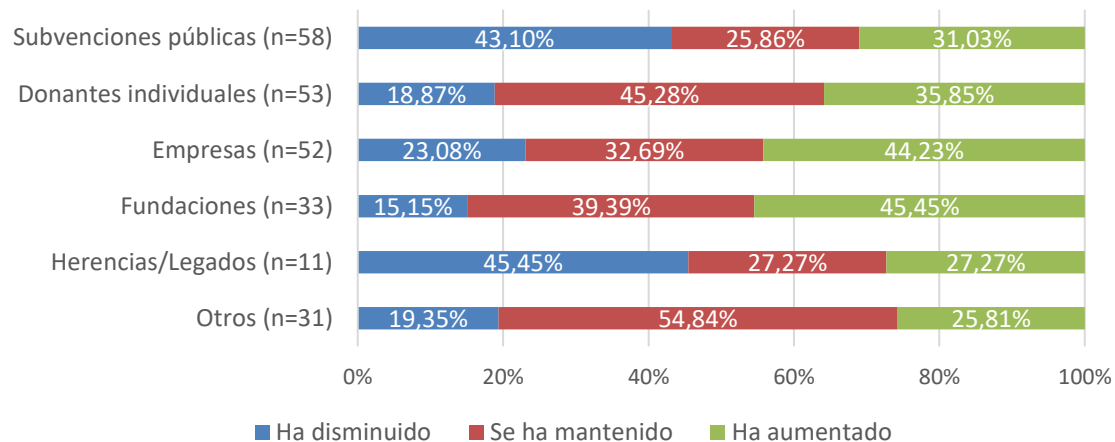


Figura 11_ Evolución de las fuentes de financiación en 2020-2023



- Actualmente, **la gran mayoría de las organizaciones reciben ingresos a través de subvenciones públicas (89,23%), donaciones individuales (81,54%) y empresas (80,00%)**. Además, en torno a la mitad de estas han contado con financiación procedente de fundaciones (50,77%) y otras fuentes (48,44%). Únicamente el 17,19% de las entidades han registrado ingresos procedentes de **herencias y legados**.
- En el periodo 2020-2023 la situación de la financiación ha sido bastante heterogénea en las organizaciones consultadas:
 - **Las fundaciones y las empresas han sido las fuentes que han aumentado en mayor proporción de entidades (45,45% y 44,23% respectivamente)**.
 - Por el contrario, **cerca de la mitad han experimentado una disminución de los ingresos procedentes de legados y herencias (45,45%) y subvenciones públicas (43,10%)**
 - Por otra parte, en algo más de la mitad (54,84%) se ha mantenido el mismo volumen de financiación de otras fuentes, en el 45,28% la misma financiación de donantes individuales, en el 39,39% de fundaciones, en el 32,69% de empresas, en el 27,27% de herencias y en el 25,86% de subvenciones públicas.

En 2024 lo más frecuente será que el volumen de las actividades realizadas por las entidades no varíe

Figura 12_ Actividades y servicios prestados en 2024

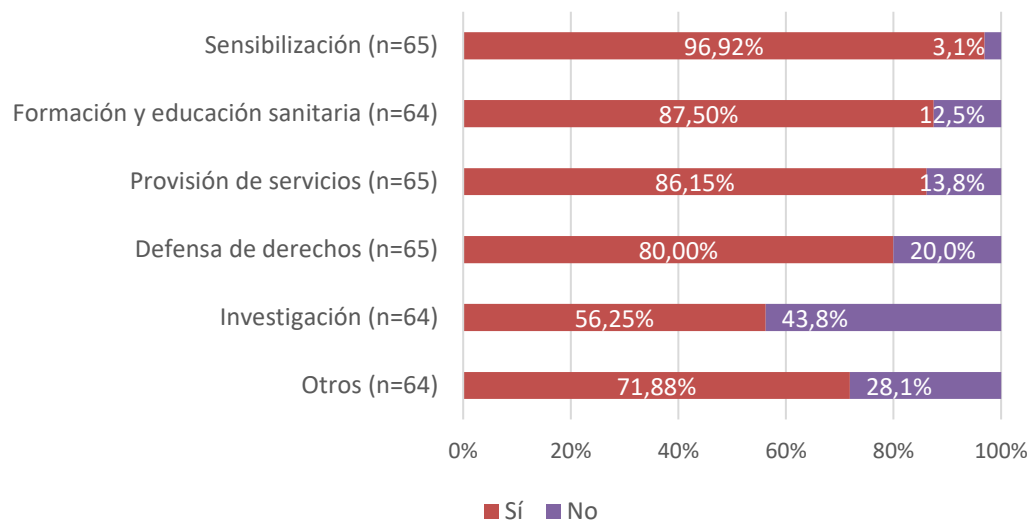
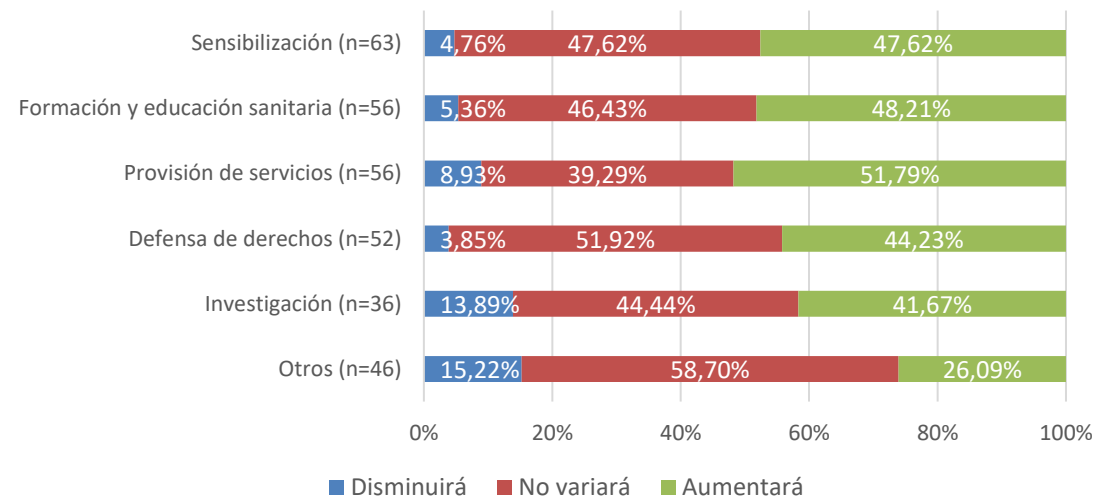


Figura 13_ Evolución de la actividad y los servicios en 2023-2024



- La gran mayoría de las organizaciones encuestadas realizan actividades y servicios de sensibilización (96,92%), formación y educación sanitaria (87,50%), provisión de servicios (86,15%), defensa de derechos (80,00%) y otros servicios (71,88%). Asimismo, algo más de la mitad llevan a cabo acciones de investigación (56,25%).
- Según la mayoría (entre el 84,78% y el 96,15%), en 2024, el conjunto de actividades y servicios prestados no variarán o aumentarán respecto al año 2023, a pesar de la previsión de reducción de ingresos y gastos en cerca de la mitad de las organizaciones.
 - Lo más frecuente será que estas actividades no varíen: otros (58,70%), defensa de derechos (51,92%) e investigación (44,44%).
 - Mientras que lo más frecuente será aumentar la provisión de servicios (51,79%) y la formación y educación (48,21%).
 - La sensibilización se prevé aumentar y mantener en la misma proporción (47,62%).
- El volumen de actividades y servicios prestados por las organizaciones únicamente disminuirá entre el 3,85% y el 15,22% de estas, especialmente las relacionadas con la investigación (actividad que se desarrolló en menor proporción de entidades en 2023).

3. Resultados principales

Resultados principales

DIMENSIÓN SOCIAL Y PERSONAS DE LAS ORGANIZACIONES

El 82% de las entidades que han participado en la encuesta son de **primer nivel**, lo más frecuente es que operen en el **ámbito estatal** (37%) y que hayan sido declaradas **organizaciones de utilidad pública** (66%).

Las entidades de primer nivel cuentan con **una media de 373 personas asociadas directas** y las de segundo nivel tienen integradas una media de **31 entidades** que, en su conjunto, agrupan a **17.965 asociados**.

La mayoría de las entidades cuentan con el soporte de un equipo de **personas voluntarias** (79%) y de **personal contratado** (76%).

En 2023, las **mujeres** representaban el 78% de la plantilla de las organizaciones y el 70% del personal voluntariado.

Resultados principales II

FINANCIACIÓN

En 2023, las entidades consultadas tuvieron una media de **ingresos totales** de 431.993,26€ procedentes, principalmente, de financiación pública (57%), pero también de fuentes de financiación propia (22%) y privada (21%).

Los **gastos medios totales** se cifraron en 436.642,68 € y se derivaron fundamentalmente de costes de personal (53%), de actividad (33%) y estructurales (9%).

En 2024 se **producirá una reducción de los ingresos y los gastos** en las entidades de primer y segundo nivel: los ingresos medios se reducirían 851,18 € y 83.062,04 € respectivamente, y los gastos 5.420,27€ y 62.236,29€.

En los últimos 3 años entre el 43% y el 45% de las entidades han experimentado **una disminución de la financiación** procedente de subvenciones públicas y de legados y herencias.

Por el contrario, la financiación de empresas y fundaciones ha aumentado en el 45% y el 44% de las organizaciones respectivamente.

Entre el 85% y el 96% de las entidades estiman que en 2024 **mantendrán o aumentarán las actividades y servicios** que prestan respecto a 2023, especialmente, en materia de defensa de derechos (96%), sensibilización (95%) y formación y educación sanitarias (95%).



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES
DE PACIENTES