PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES

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

Resumen Ejecutivo

Objetivos

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

- Conociendo el perfil y la situación actual del sector de las organizaciones de pacientes en el ámbito interno y externo.
- Identificando el impacto social que generan desde la perspectiva de las organizaciones.
- Dibujando los retos internos de las organizaciones, así como del conjunto del sector.

Ámbitos de análisis

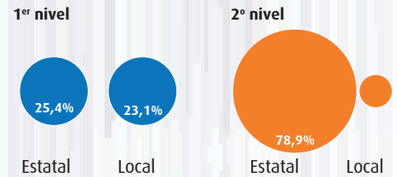
Perfil y dimensión social

90% de las fundaciones se fundaron en los años 90

Las Asociaciones/Fundaciones tienen de media 250 personas asociadas

Las Federaciones/Confederaciones tienen de media 46 entidades miembro

Niveles de actuación

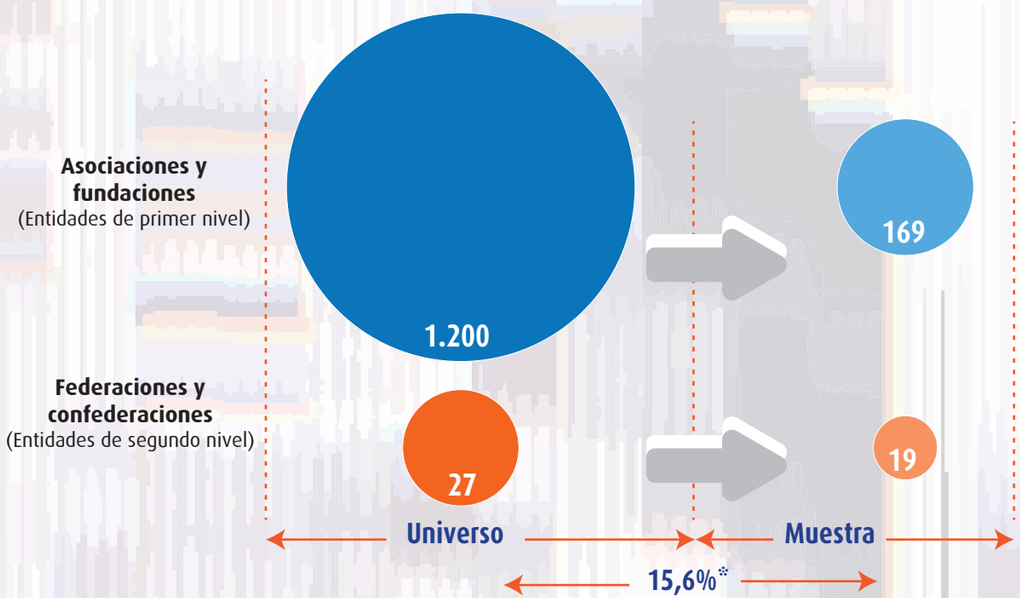


Entidades de **primer nivel** actúan en diferentes niveles territoriales, desde **local** hasta **estatal** mientras que entidades de **segundo nivel** son principalmente de **ámbito estatal**.

Trabajo en red

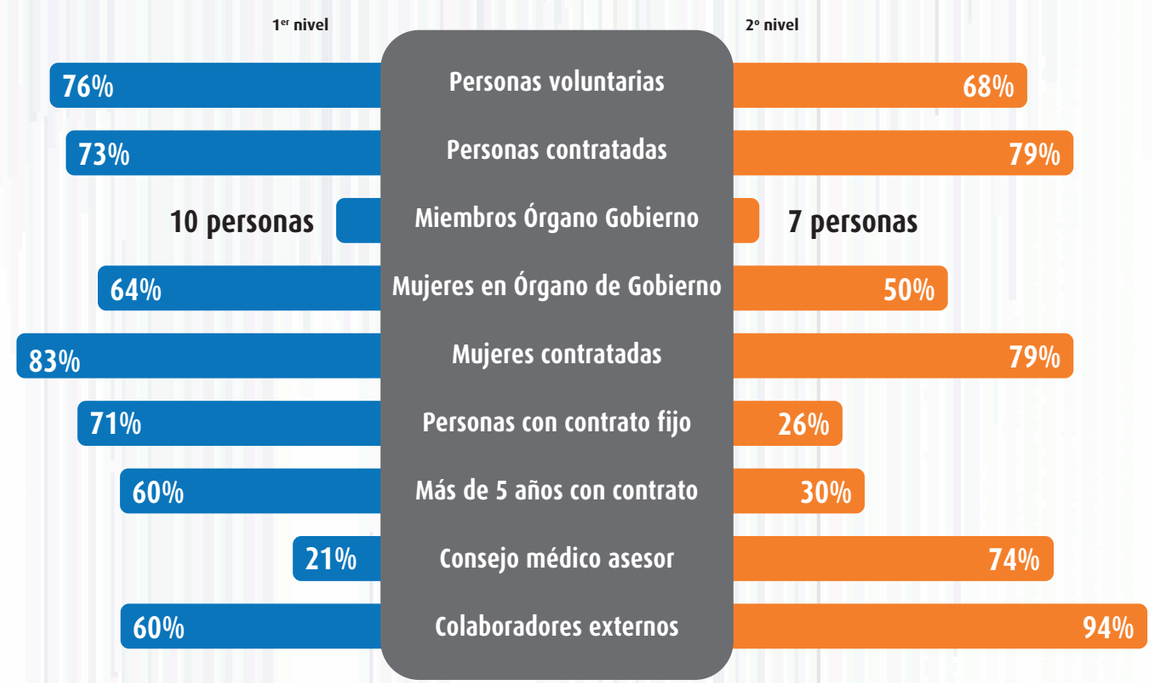
Los ámbitos de adhesión de las entidades de **primer nivel** son **principalmente estatales**. En cambio, para las entidades de **segundo nivel**, están en un mismo nivel las adhesiones a nivel estatal (otras organizaciones de tercer nivel o "paraguas") y europeo seguido del ámbito mundial.

Universo y muestra



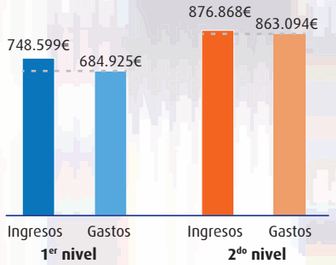
* El universo corresponde al total de entidades miembro de la POP. Error muestral=6,57%. Nivel de confianza= 95,5% (p=q=0,5)

Personas involucradas



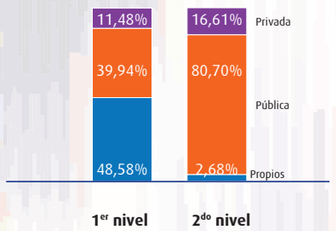
Financiación

Total de ingresos y gastos medios por tipo de entidad. 2016



La media de ingresos de las entidades de **segundo nivel** se situó en 2016 en **876.868€** Las de **primer nivel** tuvieron una media de ingresos de **748.599€**. El resultado anual es mayor en las entidades de primer nivel.

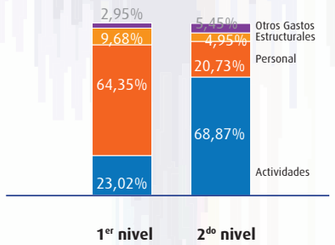
Tipología de ingresos por tipo de entidad. 2016



Las entidades de **primer nivel** tienen un mix de financiación más equilibrado con **casi la mitad de los ingresos por fuentes propias**.

En cambio, en las entidades de **segundo nivel** se manifiesta un **peso mayor de la financiación pública**.

Tipología de gastos por tipo de entidad 2016



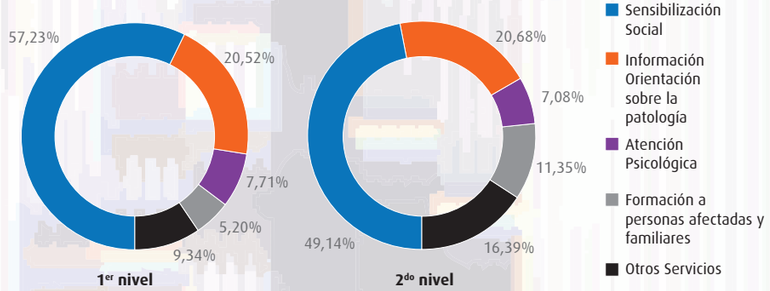
La principal partida de gasto fue, **el personal** en las entidades de **primer nivel** y **las actividades** en el **segundo nivel**.

Las entidades de **segundo nivel** destinan proporcionalmente **mayor porcentaje de gasto a actividades** que las de **primer nivel**.

Servicios

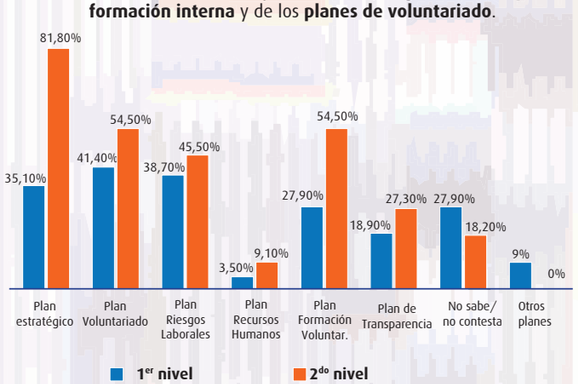
Las organizaciones de pacientes impactan en un mayor número de beneficiarios a través de las acciones/servicios de **sensibilización social y de información y orientación** sobre la patología que representan.

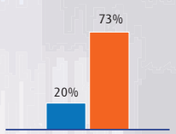
Servicios ofrecidos por volumen de usuarios según tipo de entidad



Gestión Interna

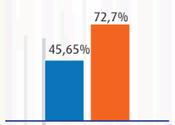
Las federaciones y confederaciones disponen, en general, de sistemas de gestión y evaluación, siendo el **plan estratégico** el que se encuentra con mayor frecuencia, seguido de los **planes de formación interna** y de los **planes de voluntariado**.





implantación de sistema o norma de calidad

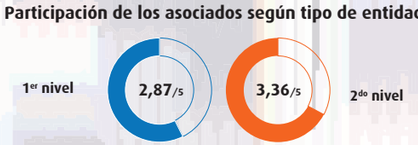
El 73% de las entidades de **segundo nivel** tiene implantado un sistema o norma de calidad por tan solo el 20% de las de **primer nivel**.



Evaluación de satisfacción de sus asociados

El 72,7% de las entidades de **segundo nivel** avaluan la satisfacción de sus asociados frente el 45,65% de las de **primer nivel**.

Participación de los asociados según tipo de entidad



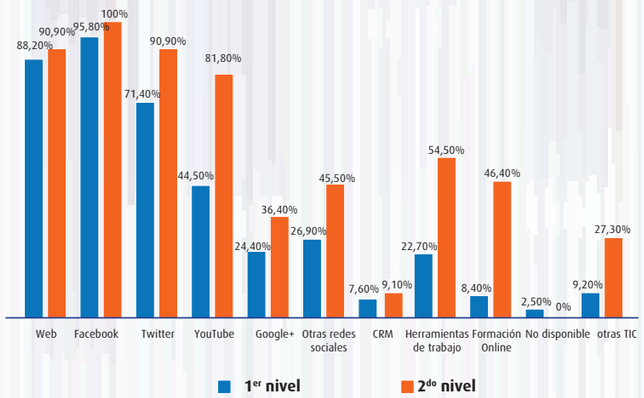
La participación interna de los miembros de las entidades se evaluó de forma positiva por las propias entidades

Canales de comunicación y uso de TIC

Las TIC están **más presentes en las entidades de segundo nivel** que en las de primer nivel.

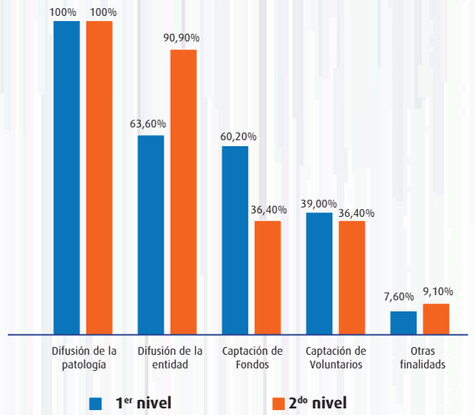
La mayoría de las entidades de primer nivel disponen de web y de las dos de las redes sociales principales como son Facebook y Twitter

Disponibilidad de TIC según tipo de entidad



La finalidad principal de las comunicaciones por parte de todas las entidades es la **difusión de la patología**, seguido de la **difusión de la entidad**. Para las entidades de **primer nivel**, las acciones comunicativas tienen una importante utilidad para la **captación de fondos**, como así lo indica el 60% de las entidades, frente al 36,4% de las entidades de **segundo nivel**.

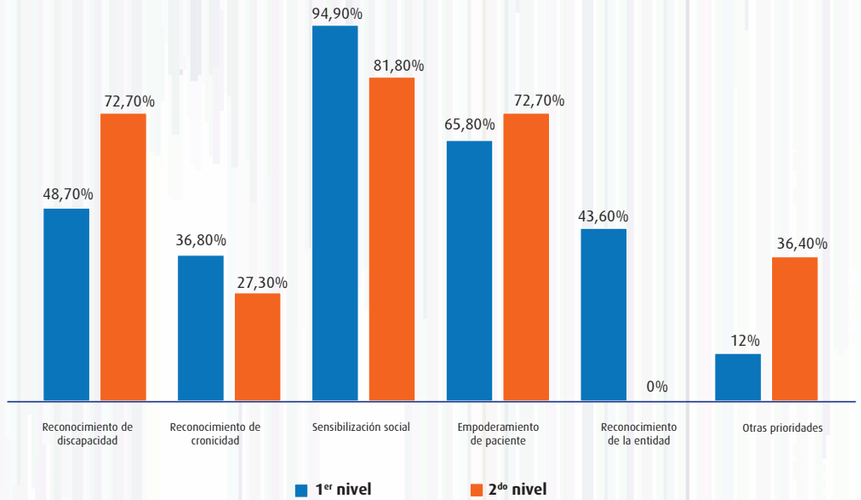
Finalidad de las acciones comunicativas por tipo de entidad



Impacto Social

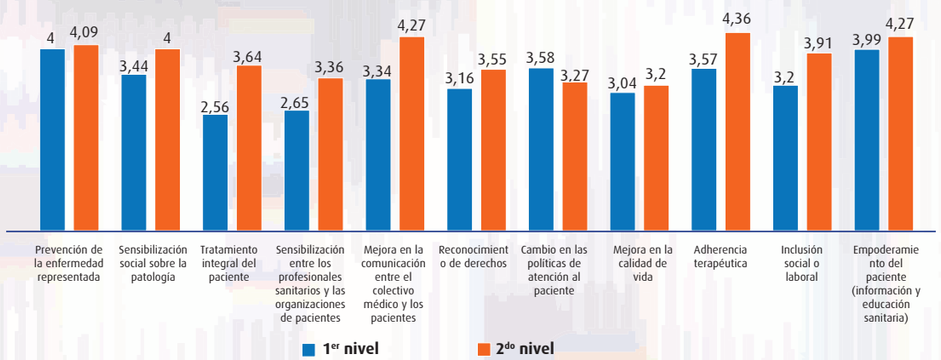
La **sensibilización social** y el **empoderamiento del paciente** son las dos principales prioridades que tanto las entidades de primer como de segundo nivel consideran esenciales a afrontar.

Prioridades de la entidad según tipo de entidad (Respuesta múltiple)



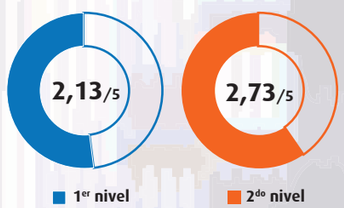
Las entidades de **segundo nivel** valoran que tienen **mayor influencia en los cambios sociales** que las de **primer nivel**. En concreto, los **aspectos** que consideran que **más contribuyen** son la **adherencia terapéutica, la comunicación médico-paciente** y el **empoderamiento del paciente**.

Valoración de la contribución en los cambios sociales según el tipo de entidad (sobre 5 puntos)



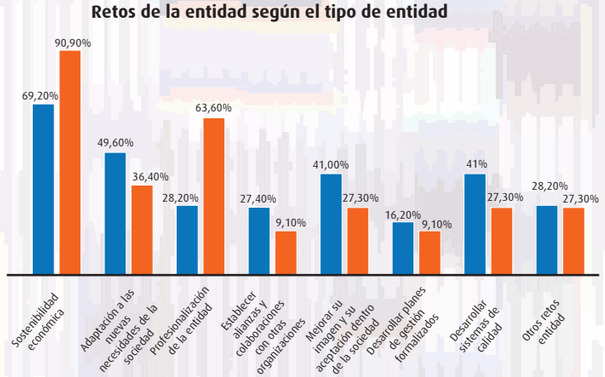
Las organizaciones de pacientes manifiestan que las autoridades tienen baja consideración a las propuestas que las entidades plantean a la hora de elaborar políticas públicas. Esto es más relevante, si cabe, para las entidades de **primer nivel** quienes puntúan con un 2,13 sobre 5. Las de **segundo nivel** lo hacen con un 2,73.

Consideración en las políticas públicas según tipo de entidad



La **sostenibilidad económica** es el principal reto por abordar por parte de las organizaciones , junto con **la adaptación a las nuevas necesidades de los pacientes** y sus familias. Otros retos para las distintas organizaciones son la **profesionalización** de la entidad por parte de las entidades de segundo nivel y **la mejora de la imagen** de la propia entidad en asociaciones y fundaciones.

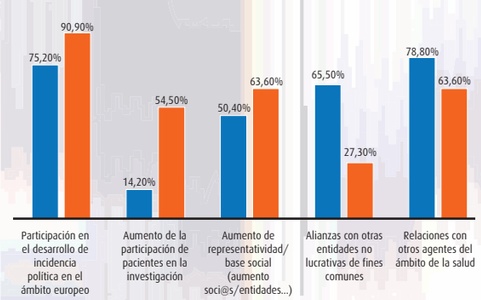
Retos de la entidad según el tipo de entidad



Los retos a abordar en el sector son ligeramente distintos en función del tipo de entidad:

- **Primer nivel** --> las relaciones con otros agentes del ámbito de la salud
- **Segundo nivel** --> la incidencia en el ámbito europeo

Retos del sector según tipo de entidad



Las organizaciones de pacientes integradas en la POP agrupaban en 2016 a 564.812 personas, atendieron a un total de 2.714.161 personas gracias a la contribución de 70.627 personas voluntarias y 10.343 personas contratadas y generaron un volumen económico de 275M€ de ingresos y 262M€ de gastos.

- El sector asociativo de pacientes cuenta con una larga trayectoria en España, tienen una alta capacidad de representación: las asociaciones y fundaciones agrupan como media entre **250-500 socios.** Por su parte, las federaciones y confederaciones agrupan como media a **46 entidades**.

- Que el sector ya está profesionalizado es una evidencia, lo demuestra el hecho que en **7-8** de cada **10 entidades** se cuente con personas contratadas.

- La sostenibilidad económica es una de las principales preocupaciones en el sector. Las entidades de **segundo nivel**, quienes con una media de presupuesto de entre **800.000 y 900.000€** dependen mucho de la financiación del **sector público**. Por su parte, las entidades de **primer nivel** tienen un **mix de financiación más compensado** y alcanzan presupuestos anuales medios de entre **500.000 y 700.000€**.

- En la gestión interna, las entidades tienen **aún campo para la mejora** en la definición e implantación de diferentes planes en la organización.

- Las organizaciones tienen una **alta presencia en redes sociales** y son ya un canal habitual de comunicación para la difusión y conocimiento de las patologías y de la propia entidad.

- **La sensibilización social es la principal prioridad de las organizaciones**, y la que cuenta con un mayor número de beneficiarios. Las organizaciones reconocen también como prioridad de actuación el **empoderamiento del paciente y el reconocimiento de la discapacidad.**

- Los retos a los que deben enfrentarse las entidades en particular se centran en **garantizar la sostenibilidad económica y en la adaptación constante a las nuevas necesidades** de las personas con enfermedad.

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

- **Son las personas afectadas y la base social quienes, según las organizaciones de pacientes, mejor valoran la labor de las entidades** y es por y para ellos a quien se dirige la acción principal de las entidades.

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

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

Esclerosis Múltiple España (EME)

Liga Reumatológica Española (LIRE)

Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA)

Asociación Piel de Mariposa- Debra España

Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

Federación Española de Parkinson (FEP)

Federación Española de Asociaciones de Anticoagulados (FEASAN)

Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ)

Federación Nacional de Asociaciones de Prematuros (FNAP)

Federación Española de Ictus (FEI)

Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (Federación ASEM)

Coordinadora Nacional de Artritis (CONARTRITIS)

Federación Española de Trasplantados de Corazón (FETCO)

ACCU España

Asociación de Ayuda Afasia

Confederación de Asociaciones de Fibromialgia y Fatiga Crónica

Asociación Española contra la Osteoporosis (AECOS)

Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH)

Asociación Española de Pacientes con Cefalea (AEPAC)

Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)

Asociación Española contra el Cáncer (AECC)

Coordinadora estatal de VIH-Sida

Cardioalianza

Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar

UNiMiD

Para acceder al informe completo:

www.plataformadepacientes.org

Plataforma de Organizaciones de Pacientes
Calle Pamplona, 32, bajos
28039 Madrid
info@plataformadepacientes.org

Facebook.com/plataformadepacientes
@pacientesp

Realiza

Nephila

Colaboran

abbvie BAYER MSD NOVARTIS Roche