



ASOCIACIONES DE PACIENTES

ANÁLISIS DE LA GESTIÓN DE LOS RETOS INTERNOS

analizar
reflexionar
profundizar
detectar
identificar

Junio 2016

Una iniciativa de:  **Fundación
más
que
ideas**
Juntos sumamos en salud

Convertida en realidad gracias a: 

ÍNDICE

PRESENTACIÓN

06

¿Por qué impulsamos este proyecto?

Descripción y objetivos

Metodología: ¿cómo lo hemos realizado?

Participantes del proyecto

Consideraciones previas

ANÁLISIS DE RESULTADOS

16

1º ETAPA: IDENTIFICANDO LOS RETOS INTERNOS DE LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES

- ¿Cuáles son los principales retos internos?
- ¿Qué retos presentan una mayor dificultad?

2º ETAPA: ANALIZANDO LOS PRINCIPALES RETOS INTERNOS DE LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES

- Sostenibilidad económica
- Profesionalización de las organizaciones
- Formación y preparación en áreas de gestión
- Relación Junta directiva – Personal técnico
- Planificación estratégica
- Participación de socios en la toma de decisiones

3º ETAPA: CO-CREANDO SOLUCIONES PARA RETOS INTERNOS SECUNDARIOS DE LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES

- ¿Cómo mejorar la comunicación y relación con entidades con fines comunes?
- ¿Cómo implementar procesos de evaluación de calidad?
- ¿Cómo lograr una mayor representatividad?
- ¿Qué medidas ayudarían a mejorar la eficiencia en la gestión de los recursos?
- ¿Qué acciones mejorarían la gestión del voluntariado?
- ¿Cómo lograr una mayor apertura a la sociedad?
- ¿Cómo mejorar la comunicación interna?
- ¿Qué hacer para actuar de acuerdo a las prioridades expresadas en los fines?
- ¿Cómo mejorar la relación con otros agentes en el ámbito de la salud?

AGRADECIMIENTOS

70

ANEXOS

74

- ANEXO I. Encuesta 1
- ANEXO II. Encuesta 2
- ANEXO III. Resultados del grado de dificultad o carencia de las asociaciones en la gestión de los retos internos
- ANEXO IV. Resumen ejecutivo





PRESENTACIÓN

¿POR QUÉ IMPULSAMOS ESTE PROYECTO?

Las asociaciones de pacientes tienen un papel cada vez más relevante en el ámbito de la salud. Además del apoyo entre pacientes y familiares, las asociaciones han diversificado sus líneas de trabajo llevando a cabo labores de difusión de información, de intervención psicosocial, de promoción de la educación sanitaria, de desarrollo de líneas de investigación y de defensa de los derechos de los pacientes, entre otros. Son más tenidas en cuenta en los procesos de toma de decisiones y eso les exige un alto grado de responsabilidad y rigurosidad.

El escenario actual presenta una gran atomización del tejido asociativo en España. Existen centenares de organizaciones de diferentes ámbitos y con disparidad de objetivos, preparación y recursos. El efecto negativo de esta situación es la descoordinación existente no solo para ofrecer recursos a los pacientes, sino también para trabajar con la Administración y otros agentes sociosanitarios.

Por otro lado, el actual contexto sanitario presenta una serie de retos externos para las asociaciones de pacientes (recortes en la financiación, inequidades del sistema de salud, falta de espacios para la participación...) que se unen a los propios de estas organizaciones (profesionalización, sostenibilidad, planificación...).

El grado de capacitación, gestión y recursos de las entidades son aspectos cruciales a la hora de afrontar estos desafíos, tanto de forma individual como colectiva. Pero la diversidad de asociaciones existente pone de manifiesto una gran disparidad de modelos de gestión y actuación en función de sus recursos, lo cual influye en su labor representativa y de atención a las personas afectadas.

Desde Fundación MÁS QUE IDEAS creemos que todo proceso de capacitación y formación debe ir precedido de una fase de reflexión y análisis de las inquietudes y necesidades reales de sus destinatarios. Por ello, impulsamos esta iniciativa con el propósito de reflexionar con las asociaciones de pacientes acerca de las dificultades internas que encuentran en su actividad cotidiana y valorar las implicaciones de los diferentes modelos de gestión empleados en el ámbito de las asociaciones

DESCRIPCIÓN Y OBJETIVOS

El proyecto “Análisis de la gestión de los retos internos de las asociaciones de pacientes” es una iniciativa que profundiza en la gestión de las asociaciones, identificando sus principales dificultades y oportunidades con el propósito principal de fundamentar proyectos de apoyo y formación más acordes a sus necesidades reales. El resultado final de este proyecto es este informe que contiene el análisis de las opiniones realizadas por 18 personas, implicadas en asociaciones de pacientes, en torno a los desafíos internos del tejido asociativo, la gestión realizada para hacerles frente y las propuestas para que estas organizaciones mejoren su actuación.

De forma más concreta, a continuación se exponen los tres objetivos prioritarios del proyecto:

- Profundizar en la gestión de las asociaciones de pacientes con el fin de conocer sus principales retos y dificultades internas, así como las fortalezas y oportunidades.
- Identificar estrategias y directrices que faciliten la gestión de estas organizaciones ante los retos identificados.
- Evidenciar las similitudes o diferencias de opinión entre los miembros de las juntas directivas y el equipo técnico.

METODOLOGÍA: ¿CÓMO LO HEMOS REALIZADO?

El proyecto “Análisis de la gestión de los retos internos en las asociaciones de pacientes” se basa en el desarrollo y análisis de dos grupos focales con representantes de asociaciones de pacientes, la evaluación de los resultados obtenidos a través de dos cuestionarios online y la elaboración de un informe de resultados. En este informe se recogen las experiencias y opiniones de los participantes acerca de los desafíos internos del tejido asociativo, sus valoraciones sobre la gestión que se realiza para afrontar estos retos y sus propuestas para que las asociaciones mejoren su actuación.

EL PROYECTO SE DIVIDE EN LAS SIGUIENTES FASES

Selección de participantes



Encuesta 1. Identificación de retos



Desarrollo de grupo de trabajo con JD



Desarrollo de grupo de trabajo con PT



Encuesta 2. Profundización en análisis de retos



Análisis de resultados, revisiones e informe final

Selección de participantes.

La invitación a participar en el proyecto se realizó atendiendo a su pertenencia a una asociación de pacientes, como criterio homogéneo. Se seleccionaron 9 personas miembro de juntas directivas y 9 personas pertenecientes a equipos técnicos, con el propósito de realizar dos grupos de trabajo diferentes en función de esta clasificación.

Integrar diferentes perspectivas del objeto de estudio requirió buscar participantes que reflejen cierta heterogeneidad, tanto por su perfil personal -edad, género y procedencia- y profesional -cargo en la organización y profesión-, como por la asociación a la que pertenecen. En este sentido, se invitaron a personas cuyas entidades tienen como criterios diferenciadores la patología que representan, el ámbito territorial, el grado de profesionalización y recursos, y la trayectoria institucional.



10

Encuesta 1. Identificación de retos

Una vez seleccionados los 18 participantes, se les solicitó completar una encuesta online a través de la plataforma SurveyMonkey®, cuyos resultados permitieron identificar los principales retos internos que afectan a la gestión de las asociaciones de pacientes (ver encuesta en Anexo I).

Esta encuesta está estructurada en tres bloques:

- información del participante y de su organización;
- selección del grado de dificultad o carencia en cada uno de los 18 retos propuestos;
- y elección de los 6 desafíos prioritarios que las asociaciones tienen a nivel interno, dentro de una lista de 18 retos propuestos.

Los resultados de esta encuesta, contemplados en el apartado "Identificando los retos internos de las asociaciones de pacientes", permitieron no solo obtener información relevante acerca de sus inquietudes en la gestión de los retos internos, sino también que los propios participantes designaran qué desafíos serían objeto de análisis en los grupos de trabajo.

Desarrollo de grupos de trabajo

Se llevaron a cabo dos grupos focales en momentos cronológicos diferentes durante el mes de septiembre de 2015: uno formado por miembros de juntas directivas y otro por personal técnico de asociaciones de pacientes.

El grupo focal se enmarca dentro de la investigación sociocualitativa y permite acceder a información relevante a través de la interacción entre sus miembros y de sus reacciones a los temas propuestos por el moderador.

Las dinámicas fueron moderadas por representantes de Fundación MÁS QUE IDEAS, quienes facilitaron la discusión a través de preguntas abiertas, asumiendo el rol de coordinación y dinamización.

El propósito de estos grupos fue:

1. Analizar, reflexionar y profundizar acerca los retos internos prioritarios identificados en la encuesta previa;
2. Detectar propuestas de mejora y soluciones para hacer frente a estos retos;
3. Identificar soluciones o propuestas de mejora para los retos internos seleccionados con una prioridad secundaria en la encuesta previa.

11

Los dos grupos focales tuvieron la siguiente estructura:

1. Bienvenida, introducción y presentaciones.
2. Discusión grupal, dinamizada y moderada por MÁS QUE IDEAS, sobre cada uno de los seis retos prioritarios a nivel interno identificados en la encuesta 1: Sostenibilidad económica, Profesionalización de las organizaciones, Formación y preparación en áreas de gestión, Relación junta directiva y equipo técnico, Participación de socios en toma de decisiones y Planificación estratégica.
3. Trabajo en equipos: identificación de soluciones a retos secundarios. Los participantes fueron divididos en tres grupos para debatir e identificar soluciones o áreas de mejora para 9 retos considerados secundarios, a tenor de los resultados de la encuesta 1.

Los tres grupos trabajaron durante 15-20 minutos para identificar soluciones y estrategias de mejora. Finalizado ese tiempo, cada grupo expuso al resto sus conclusiones abriéndose un breve diálogo para identificar nuevas ideas adicionales.

PARTICIPANTES DEL PROYECTO

Este proyecto ha sido posible gracias a la participación altruista de las siguientes 18 personas que representan a 25 organizaciones de pacientes (cargos a fecha de celebración de los grupos, septiembre 2015):

GRUPO 1	GRUPO 2	GRUPO 3
-Comunicación con otras entidades con fines comunes - Proceso de evaluación - Grado de representatividad del colectivo	- Eficiencia en la gestión de los recursos - Gestión del voluntariado - Apertura a la sociedad	- Comunicación interna - Prioridades de actuación y adecuación a los fines - Relaciones con otros agentes en el ámbito de la salud

No se analizaron los siguientes desafíos al obtener resultados poco relevantes en la Encuesta 1 en términos de prioridad: Resolución de conflictos, Atención individual y familiar y Respuesta ante incidencias y notificaciones.

El desarrollo de los grupos fue grabado de forma sonora para una correcta transcripción de los datos, lo que requirió la firma de un consentimiento previo por parte de los asistentes. Además, se tomaron fotografías para ilustrar las dinámicas.

Encuesta 2. Profundización en el análisis de los retos

Tras la celebración de los grupos de trabajo, se envió a los participantes una encuesta adicional a través de la plataforma SurveyMonkey® que fue completada durante los meses de diciembre de 2015 y enero de 2016. El propósito de la encuesta era complementar la información extraída en las dinámicas grupales. Se plantearon preguntas abiertas para conocer su opinión y profundizar en algunos de los temas debatidos en los grupos (ver encuesta en Anexo II).

Análisis de resultados, revisiones y elaboración del informe final

Tras el desarrollo de los grupos se transcribió la información para proceder a su integración y estudio. Este informe relaciona los resultados obtenidos en los grupos focales y las encuestas online realizadas, y ofrece un análisis pormenorizado de los datos más destacados del proyecto.

Un primer borrador del informe fue enviado en el mes de marzo de 2016 a los 18 participantes del proyecto para su revisión y, tras ello, se procedió a la integración de la información y de los comentarios recibidos para elaborar el informe final de resultados.

Componentes del grupo “Juntas directivas”

- **Soledad Alonso.** Vicepresidenta y Tesorera de la Federación Nacional de Asociaciones de Enfermedades Respiratorias (FENAER)
- **Daniel Aníbal García.** Secretario de la Asociación Cantabra de Hemofilia. Presidente de la Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO).
- **Antonia Gimón.** Presidenta de la Asociación para la Ayuda a las Mujeres con Cáncer de Mama (AMUCCAM). Vocal de la Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA).
- **Adriana Guevara.** Presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla).
- **Andoni Lorenzo.** Presidente de la Asociación de Diabéticos de Álava (ADALAVA). Presidente de la Federación Española de Diabetes (FEDE)
- **Cristina Piñeiro.** Presidenta de la Asociación Gallega de Trasplantados de Médula Ósea (ASO-TRAME).
- **Pedro Plazuelo.** Presidente de la Asociación de Enfermos de Espondilitis de Fuenlabrada (AEEF). Presidente de la Coordinadora Española de Asociaciones de Espondilitis (CEADE).
- **José Ángel Sánchez.** Presidente de la Asociación Murciana de Trasplantados Hepáticos (ADEM-TRA). Tesorero de la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH).
- **Antonio Tombas.** Presidente de la Asociación de Enfermos de Riñón de Cataluña (ADER).

Componentes del grupo “Personal técnico”

- **Santiago Alfonso.** Director de Asociación de Pacientes de Psoriasis y Familiares (Acción Psoriasis). Tesorero del Foro Español de Pacientes (FEP).
- **Ana Belén Bautista.** Psicóloga de la Asociación de Familias de Niños con Cáncer de Castilla-La Mancha (AFANION).
- **Mónica de Elío.** Responsable de Divulgación de la Asociación de Diabéticos de Madrid.
- **Blanca Esteban.** Responsable del Servicio de Dietética de la Asociación de Celíacos y Sensibles al Gluten de la Comunidad de Madrid.
- **María Gálvez.** Directora General de la Federación Española de Parkinson (FEP).
- **Juan Carlos Julián.** Coordinador General de la Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón (ALCER).
- **Aira Megías.** Trabajadora social de la Asociación de Epidermolisis Bullosa de España, Piel de Mariposa (DEBRA España).
- **Antonio Poveda.** Gerente de la Coordinadora Estatal de VIH y Sida (CESIDA).
- **Montserrat Roig.** Responsable de Gestión y Desarrollo de Esclerosis Múltiple España (EME).

CONSIDERACIONES PREVIAS



14

- Los participantes del proyecto fueron seleccionados de forma nominativa. Su implicación, por tanto, no procede del cargo representativo en su entidad, sino de su experiencia personal y profesional en asociaciones de pacientes.
- El análisis contenido en este informe es fruto del diálogo de los participantes durante el desarrollo de los grupos focales, así como de los resultados de las encuestas, pero no tiene necesariamente que representar las opiniones de cada uno de ellos, ni de las organizaciones en las que están implicados.
- El uso del término “asociación de pacientes” en este informe no pretende obviar la existencia de entidades con naturaleza jurídica diferente, como federaciones o fundaciones. Se utiliza para una mejor comprensión lectora y por su utilización generalizada en el sector salud.
- La Encuesta 1, previa a los grupos de trabajo, fue completada por 16 de los 18 participantes. Dos personas del grupo de juntas directivas no completaron la encuesta.
- Al grupo de trabajo correspondiente a miembros de juntas directivas asistieron 7 personas, en lugar de las 9 previstas. Por incidencias de última hora, dos personas no pudieron participar.
- La Encuesta 2, posterior a la celebración de los grupos, fue completada por 17 de los 18 participantes. Solo una persona del grupo de técnicos no respondió a la encuesta.
- Uno de los participantes, D. Santiago Alfonso, tiene un cargo gerencial en una organización y, a la vez, es miembro de la Junta Directiva de otra entidad. A efectos de este proyecto, se le atribuye su pertenencia al grupo de “Personal técnico” por su mayor dedicación, experiencia y trayectoria en este ámbito.
- El proyecto “Análisis de la gestión de los retos internos de las asociaciones de pacientes” ha sido realizado con la colaboración de Pfizer, si bien esta empresa no ha estado involucrada en la creación del contenido del informe. Este documento es resultado del análisis realizado por la Fundación MÁS QUE IDEAS de los conocimientos y opiniones expresadas por los participantes de esta iniciativa.

15



ANÁLISIS DE RESULTADOS

1° ETAPA:
IDENTIFICANDO LOS
RETOS INTERNOS DE
LAS ASOCIACIONES DE
PACIENTES

¿Cuáles son los principales retos internos?

La gestión y actividad de las asociaciones de pacientes plantean múltiples retos que requieren de habilidades, conocimientos, actitudes y aptitudes suficientes para su correcto desarrollo.

La Encuesta 1, distribuida de forma online durante el mes de septiembre de 2015, plantea a los participantes 18 retos internos diferentes con el propósito de que seleccionen aquellos 6 que consideran que afectan en mayor medida a las organizaciones de pacientes. A continuación, se muestran los resultados por orden de mayor a menor prioridad:

Tal y como muestra el gráfico, hay tres áreas que destacan con respecto a las demás: Sostenibilidad económica, Profesionalización de las organizaciones y Formación y preparación en áreas de gestión. Y, tras ellos, se identifican otros tres retos destacados como son la Relación de la junta directiva y el equipo técnico, la Planificación estratégica y la Participación de los socios en la toma de decisiones. Estos 6 retos son analizados con profundidad en el segundo apartado "Analizando los principales retos internos de las asociaciones de pacientes".



El mayor reto que deben afrontar las asociaciones de pacientes es la sostenibilidad económica. Un 69% de los participantes consideró prioritario buscar fórmulas que garanticen a la entidad poder actuar de acuerdo a sus fines y conseguir ser financieramente posible y rentable.

“Las asociaciones nunca hemos tenido grandes medios económicos, pero la situación hoy es preocupante y ello dificulta determinadas acciones y limita acometer proyectos.”

Con solo una respuesta de diferencia, se sitúan dos desafíos con el mismo porcentaje de resultado (62,5%) y que, sin resultar conceptos iguales, presentan ciertos aspectos comunes, como son la profesionalización de las organizaciones y la formación y preparación en áreas de gestión.

En primer lugar, destacamos la necesidad de profesionalizar las organizaciones para fortalecer la labor que realizan de apoyo y representatividad. Esta propuesta plantea el valor de invertir en capital humano con el propósito de mejorar la calidad, eficacia, innovación y eficiencia de los servicios y acciones que promueven las asociaciones de pacientes.

“El terreno de juego ha cambiado y requiere estructuras asociativas más profesionales y rigurosas.”

Por otro lado, la inquietud por la formación y preparación en áreas de gestión responde a la necesidad de mejorar y desarrollar las competencias y habilidades del equipo humano de las organizaciones. Estas entidades han diversificado progresivamente sus líneas de trabajo, lo cual requiere una mayor preparación en aspectos directivos y técnicos.

“Nos hace falta algo más que ganas, necesitamos formarnos y que se reconozca la seriedad y eficacia de nuestro trabajo.”

Los otros tres retos considerados prioritarios obtuvieron el mismo número de respuestas (7), siendo seleccionados por el 44% de los encuestados. En primer lugar, la elección como reto prioritario de la relación entre junta directiva y personal técnico pone de manifiesto la necesidad de implantar una correcta gestión de los recursos humanos que permita mejorar la comunicación interna en las asociaciones.

“Son necesarios más espacios de diálogo y reflexión y una buena fórmula son las reuniones entre la ejecutiva y el equipo técnico.”

Por otro lado, también casi la mitad de los encuestados consideró la planificación estratégica como un desafío interno apremiante para las asociaciones por el valor que proporciona a la entidad. No todas las entidades cuentan con este plan pero incluso quienes los tienen no siempre lo consiguen ejecutar y evaluar.

“El plan es operativamente muy importante porque te permite tener las ideas claras y saber dónde quieres llegar.”

Y el último reto prioritario seleccionado, con igual número de respuestas que los dos anteriores, es la participación del socio en la toma de decisiones. Esta implicación suele estar limitada a aspectos concretos como el pago de una cuota o la asistencia a las asambleas. Una mayor participación en las decisiones de la asociación resulta beneficiosa pero existen dificultades para conseguirlo tanto en referencia a la entidad como al propio socio.

“Es positivo que los socios se impliquen y, para ello, las asociaciones deben estar abiertas a que otras personas colaboren y evitar que la organización sea endogámica.”

DIFERENCIAS ENTRE EL GRUPO FORMADO POR MIEMBROS DE JUNTAS DIRECTIVAS Y EL FORMADO POR PERSONAL TÉCNICO

La comparación realizada entre las respuestas de los grupos de juntas directivas y de personal técnico muestra los siguientes datos destacados, reflejados también en la próxima gráfica:

- Existe un mayor consenso entre los miembros de juntas directivas en lo referente a los principales retos internos. Los tres elegidos con mayor prioridad por este grupo (Profesionalización de las organizaciones, Sostenibilidad económica y Formación y preparación en áreas de gestión) han sido seleccionados por más del 70%. En cambio, ningún reto ha logrado llegar a esa cifra de porcentaje entre los técnicos. Una hipótesis que se plantea es que los técnicos, por su profesión, identifican más necesidades por el contacto diario con el paciente, mientras que las juntas directivas están más involucrados en la proyección de la organización.
- El reto que presenta más divergencia en los resultados es la profesionalización de las organizaciones. Resulta destacado que solo el 33% de los profesionales lo haya considerado prioritario mientras que el 100% de los miembros de juntas así lo consideran. Una causa que podría explicar tal circunstancia es que su vinculación laboral les haga rodearse de un entorno en el que la profesionalización sea ya un hecho.
- Por otro lado, también hay una amplia diferencia de percepción entre lo que opinan un grupo y otro en cuanto a la relación que se establece entre la junta directiva y el

personal técnico. El 67% de profesionales técnicos lo han catalogado como un reto prioritario, porcentaje muy superior al alcanzado por los miembros de juntas directivas (14%). Un posible motivo que se plantea de tal diferencia es que el profesional precisa aplicar la estrategia que desarrolla la Junta Directiva y ello puede crear distorsiones entre la percepción de unos y otros.

- También existe una diferencia significativa en relación a la planificación estratégica como prioridad de una organización, defendida por el 56% de los técnicos. Resultado que desciende a la mitad entre las personas del grupo de juntas directivas.
- Los componentes del grupo de juntas directivas consideran el grado de representatividad del colectivo como un área de especial prioridad (43%) pero no se concibe así entre el grupo de técnicos, donde alcanza un 22% y no ha permitido su inclusión entre los 6 retos destacados.
- El grupo compuesto por personal técnico considera de especial prioridad la comunicación con entidades con fines comunes (56%) así como los procesos de evaluación (44%), pero ambos han obtenido resultados muy inferiores al obtenido en el grupo de juntas directivas, con un 14% en ambos casos.

¿Qué resultados obtuvieron los 6 retos más prioritarios en función del tipo de encuestado?



¿Cuál serían los 6 retos prioritarios en función del tipo de encuestado?

Grupo 1. Junta directiva

1. Profesionalización de las organizaciones (100%)
2. Sostenibilidad económica (86%)
3. Formación y preparación en áreas de gestión (71%)
4. Participación de socios en toma de decisiones (57%)
5. Grado de representatividad del colectivo para el que se trabaja (43%)
6. Apertura a la sociedad (29%)
 - Comunicación interna (29%)
 - Eficiencia en la gestión de los recursos (29%)
 - Gestión de voluntariado (29%)
 - Planificación estratégica (29%)
 - Prioridades de actuación y adecuación a las necesidades del colectivo (29%)
 - Relaciones con otros agentes del ámbito de la salud (29%)

Grupo 2. Equipo técnico

1. Relación Junta directiva – Personal técnico (67%)
2. Comunicación con otras entidades con fines comunes (56%)
 - Formación y preparación en áreas de gestión (56%)
 - Planificación estratégica (56%)
 - Sostenibilidad económica (56%)
3. Proceso de evaluación (44%)

¿QUÉ RETOS PRESENTAN UNA MAYOR DIFICULTAD?

Son muchos los aspectos que condicionan que un reto sea valorado de forma más prioritaria que otro. Tal vez sea el beneficio que proporciona a la asociación, la urgencia para afrontarlo al tratarse de un problema apremiante, el elemento diferenciador con respecto a otro tipo de organizaciones, el nivel formativo de la entidad en torno a ese desafío o el grado de experiencia que se tenga en esa área.

Este apartado se centra en los desafíos más prioritarios considerando únicamente el grado de dificultad que suponga o el nivel de carencia que exista en la entidad.

A continuación, se muestran los desafíos internos de las asociaciones, ordenados en función del grado de carencia o dificultad de la asociación para gestionarlo. En el Anexo III de este informe puede observarse, así mismo, el número de respuestas obtenido por cada uno de ellos en función del grado.

24

- | | |
|---|---|
| <ol style="list-style-type: none"> 1. Profesionalización de las organizaciones 2. Sostenibilidad económica 3. Apertura a la sociedad 4. Procesos de evaluación 5. Participación de socios en toma de decisiones 6. Gestión de voluntariado 7. Atención individual y familiar <ul style="list-style-type: none"> - Comunicación interna - Formación y preparación en áreas de gestión - Planificación estratégica | <ol style="list-style-type: none"> 8. Comunicación con otras entidades con fines comunes <ul style="list-style-type: none"> - Relaciones con otros agentes en el ámbito de la salud 9. Eficiencia en la gestión de los recursos <ul style="list-style-type: none"> - Relación Junta directiva – Personal técnico 10. Prioridades de actuación y adecuación a necesidades del colectivo <ul style="list-style-type: none"> - Respuesta ante incidencias y notificaciones 11. Resolución de conflictos 12. Grado de representatividad del colectivo para el que se trabaja |
|---|---|

Aspectos más destacados de estos resultados

- Apertura a la sociedad y Procesos de evaluación

No son retos identificados como prioritarios pero sí que los resultados resaltan el alto grado de dificultad que presentan las asociaciones de pacientes para lograr una mayor apertura a la sociedad e implementar procesos de evaluación. Ambos son desafíos que cobran una importancia emergente si atendemos únicamente al grado de carencia o dificultad de las asociaciones de pacientes en estas áreas.

- Relación Junta directiva – Personal técnico

Destaca que esta relación ocupe una posición privilegiada entre los retos internos más prioritarios para las asociaciones de pacientes cuando, en términos globales, se considera uno de los ámbitos con menos carencias en el ámbito asociativo, siendo solo una persona la que considera que es un área con grandes dificultades o carencias.

- Atención individual y familiar

Solo el 12,50% de los participantes lo seleccionaron como uno de los seis retos prioritarios del tejido asociativo, pero más del 80% reconoce que existen dificultades y carencias en las asociaciones al respecto.

Diferencias entre el grupo formado por miembros de juntas directivas y el formado por personal técnico

- Los miembros de equipos técnicos perciben mayores dificultades y carencias en las asociaciones, en comparación con los componentes de juntas directivas.

Así lo demuestra que el 23% de las respuestas obtenidas por los profesionales hacen referencia a la existencia de grandes carencias y dificultades, dato que desciende hasta el 14,5% en el caso de quienes están implicados en juntas directivas. También se pone de manifiesto considerando que el 33% de las respuestas de estos últimos indican que no existen dificultades, en contraposición a los técnicos que solo lo han señalado en el 17,5% de las ocasiones.

25

A continuación se muestran los datos en términos generales. El porcentaje está calculado en función del número de respuestas obtenidas, no del número de participantes:

	No existen dificultades / carencias	Existen ciertas dificultades / carencias	Existen grandes dificultades / carencias
Juntas Directivas	33%	52,5%	14,5%
Personal técnico	17,5%	59,5%	23%

- Según los miembros de juntas directivas, no existen grandes dificultades o carencias para lograr una buena comunicación interna en las asociaciones, pero los técnicos lo consideran como uno de los retos donde existen más carencias. Este es el reto que presenta más diferencias entre un grupo y otro, ya que todos los técnicos reconocen carencias al respecto (a diferencia del 57% de miembros de JD que no consideran que existan dificultades) y, por otro lado, ningún miembro de JD considera que existan grandes dificultades (el 50% de técnicos así lo percibe).
- La dificultad para lograr una mayor apertura a la sociedad es más valorada por los miembros de JD. Un 57% considera que existen grandes carencias al respecto, a diferencia de los técnicos que solo reconocen ciertas dificultades.
- Otro aspecto divergente hace referencia a los procesos de evaluación. El 55% de los técnicos consideran que existen muchas dificultades y carencias (el mayor porcentaje de todos los retos), mientras que ningún componente de JD así lo ha valorado, si bien reconocen ciertas carencias al respecto.



2° ETAPA:

ANALIZANDO LOS
PRINCIPALES RETOS
INTERNOS DE
LAS ASOCIACIONES
PACIENTES

Los resultados de la Encuesta 1, previa al desarrollo de los grupos focales, ponen de manifiesto que los seis retos internos prioritarios en las asociaciones de pacientes son los siguientes:



28

A continuación, se analizan los resultados obtenidos durante los grupos de trabajo y la Encuesta 2

SOSTENIBILIDAD ECONÓMICA

La sostenibilidad económica es el principal desafío de las asociaciones de pacientes, según los participantes del proyecto. Se plantea la sostenibilidad económica como la capacidad de pagar facturas, de recibir los ingresos necesarios para alcanzar los objetivos y que procedan de fuentes confiables y diversas, y de mantener ingresos y gastos en equilibrio.

¿Cuáles son las principales dificultades para conseguir la sostenibilidad económica?

Bajo nivel de asociacionismo

Uno de los principales obstáculos para lograr la sostenibilidad económica es el bajo porcentaje de ingresos que proceden de las cuotas de los socios de las organizaciones.

Un modelo que favorecería la sostenibilidad de una entidad es aquel que permitiera que el 30% de los ingresos procediera de sus socios, pero este escenario resulta difícil de conseguir debido a las bajas cuantías de las cuotas y al bajo nivel de asociacionismo en España -según el informe *“El paciente en España. Mapa Nacional de Asociaciones de Pacientes”* elaborado por la Fundación Farmaindustria en 2009, solo el 3% de los pacientes pertenecen o están afiliados a una asociación de pacientes-.

Se plantean diferentes argumentos que explicarían el motivo por el cual España es el país europeo con menor participación asociativa.

Por un lado, existe una falta de conocimiento social acerca de su valor e importancia así como de los beneficios de asociarse. La propia persona que vive con la patología no conoce, en muchos casos, el valor que proporciona una entidad de este tipo y suele recurrir a ella solo a consecuencia de una necesidad que presenta y, una vez satisfecha, decide no continuar en la entidad. Es importante, por tanto, tratar de concienciar a las personas que acuden a la asociación acerca de la importancia de asociarse para continuar trabajando por los fines de la entidad.

“Las personas acuden a la asociación cuando necesitan algo pero luego se van desvinculando. Hay que esforzarse para que sientan como suya la asociación. Si conseguimos implicarles en el funcionamiento, será un gran paso.”

29

Existe, por tanto, una percepción limitada acerca de la acción de las asociaciones, y está habitualmente centrada en el apoyo emocional, en la información y en los servicios asistenciales. Las organizaciones de pacientes han contribuido a consolidar esta creencia al plantearse, en ocasiones, como prestadoras de servicios sociosanitarios como principal modelo de trabajo, y no ensalzar otras esferas de actuación como la defensa de los derechos del paciente o la concienciación y sensibilización social.

La principal dificultad para transmitir los valores y naturaleza de las asociaciones de pacientes radica en la carencia de medios humanos y materiales para realizar campañas de comunicación y concienciación que resulten atractivas para la población. Una solución es la cooperación entre asociaciones para elaborar estrategias conjuntas de concienciación. Esto permitiría, además, transmitir la unión del tejido asociativo en su esfuerzo por mejorar la salud y calidad de vida de las personas y evitaría la presencia de diferentes campañas similares que compiten al mismo tiempo por el apoyo de la sociedad.

En este sentido, no debemos olvidar que la credibilidad de las asociaciones entre los ciudadanos depende, de forma destacada, de la imagen colectiva que se atribuya al Tercer Sector, de forma que la percepción que se tenga de unas organizaciones puede afectar al resto.

Por otro lado, existe cierta percepción en la ciudadanía de que los servicios que presta una asociación son gratuitos, lo cual dificulta que adquiera un compromiso económico con la entidad. Se concibe como un servicio público y eso hace que el ciudadano, quien conceptualmente debería ser la base del movimiento asociativo, sea la parte más débil en términos económicos porque es la que menos contribuye a su sostenibilidad. Por ello, existen asociaciones que instan al usuario al pago de una cuota para acceder a un determinado servicio, con el fin de garantizar la continuidad del recurso.

¿Qué hacer para mejorar la capacidad asociativa?

- Reflexionar e identificar las motivaciones de las personas para asociarse.
- Concienciar acerca del valor de las asociaciones de pacientes y explicar lo que proporcionan al conjunto de la sociedad.
- Trabajar junto con otras asociaciones para desarrollar campañas de comunicación más ambiciosas y efectivas.
- Abrir las asociaciones a la sociedad en general, no solo a pacientes y a su entorno.
- Emplear fórmulas de comunicación que resulten atractivas.
- Acercar las actividades de las asociaciones de pacientes al voluntariado social.
- Invertir más esfuerzo y tiempo en explicar a la sociedad el porqué de su actividad, y menos en contar lo que se hace.
- Aumentar la visibilidad y presencia en el entorno sanitario que permita la derivación de pacientes a las asociaciones.
- Mejorar el trabajo divulgativo en los centros educativos.
- Difundir los logros que se consigan en beneficio de los ciudadanos.
- Concienciar acerca de las dificultades para conseguir que funcionen las actividades.
- Comunicar el trabajo que se realiza en el ámbito de la incidencia política y concienciación social, no solo el centrado en los servicios sociosanitarios.
- Adoptar modelos de financiación empleados en otros países europeos basados en la aportación del usuario y en el desarrollo de eventos de promoción.

Variabilidad en el apoyo de las administraciones públicas

La sostenibilidad económica requiere de cierta estabilidad de las fuentes de financiación y en el contexto actual existe una alta incertidumbre en la concesión de subvenciones públicas. Esta vía de financiación se ha visto fuertemente recortada en los últimos años y ha dado como resultado la desaparición de muchas entidades que dependían exclusivamente de fondos públicos.

Las administraciones públicas han sido la principal fuente económica para muchas entidades del Tercer Sector, las cuales han dedicado mucho esfuerzo y tiempo a entablar relaciones de diálogo y trabajo con ellas. Pero estas relaciones se ven afectadas por la variabilidad de los cargos públicos, dificultando la fidelización de las personas con influencia política, quienes determinan, en muchas ocasiones, la magnitud de la colaboración con la asociación. Y esto obliga a los representantes de estas organizaciones a reiniciar relaciones y darse a conocer.

Incluso cuando la concesión de subvenciones se produce de una forma periódica, no se puede afirmar que esta fuente de financiación contribuya en gran medida a la sostenibilidad. Esto se debe a que nunca está garantizada la subvención del año siguiente o el pago dentro del plazo acordado, y esto puede acarrear consecuencias negativas en la previsión y planificación económica de la organización y, por tanto, en la cobertura de costes fijos tales como los sueldos del equipo técnico. Por ello, se plantea evitar la dependencia a este tipo de ayudas económicas y tratar de diversificar, al máximo, las fuentes de financiación, ya sea a través de particulares o empresas.

“Si tienes todo el personal en base a fondos públicos y desaparece la financiación, tienes un serio problema en tu organización.”

Una de las causas de la variabilidad y la carencia de apoyo por parte de las administraciones públicas es la falta de credibilidad acerca del valor y utilidad de las organizaciones de pacientes, lo cual debe subsanarse a través del rigor, la seriedad y profesionalidad de las asociaciones. En este sentido, es necesario que las asociaciones busquen nuevas fórmulas de trabajo en la que no solo importe el fin sino también la forma.

En el transcurso de los grupos de trabajo también se puso de manifiesto la compleja relación entre Administración Pública y asociaciones de pacientes ya que, en algunas ocasiones, estas realizan funciones que corresponden a las instituciones públicas, recibiendo para ello muy poca ayuda por su parte.

¿Qué hacer para evitar riesgos en la variabilidad de la administraciones públicas?

- Diversificar las fuentes de financiación: cuotas, actos benéficos, responsabilidad social corporativa (RSC) de las empresas, patrocinios, subvenciones públicas, entre otras.
- No depender solo de una fuente de financiación, ni subvenciones públicas ni empresa privada.
- Buscar nuevas fórmulas de trabajo que permitan ganar credibilidad ante las instituciones públicas.
- Trabajar por fidelizar la colaboración con los organismos públicos, más allá de la relación individual con sus representantes.

Competitividad en el acceso a la financiación

Existen miles de asociaciones de pacientes en España que buscan recursos para financiar sus acciones y, en muchos casos, acuden a las mismas fuentes de financiación. Por tanto, existe cierta competitividad por el reparto económico tanto desde el sector público como del privado. Esta situación puede darse incluso entre las federaciones y sus asociaciones miembro, lo cual puede producir conflictos en la relación entre ellas.

“En las federaciones existe el problema de que compites con tus asociaciones y es difícil encontrar el camino con la persona individual y particular.”

El reparto de recursos económicos tiende a favorecer a las entidades más profesionalizadas. Las organizaciones pequeñas, cuya labor recae en personal voluntario, no suelen tener las mismas oportunidades de desarrollar determinados proyectos ni pueden aportar lo mismo que aquellas que cuentan con infraestructura y personal técnico especializado. Esta situación limita su capacidad de crecimiento y aumenta las distancias entre las asociaciones grandes y pequeñas, por lo que se debe buscar un equilibrio para favorecer la participación de las asociaciones con menos recursos. El desafío, por tanto, es promover y dar soporte a estas entidades no solo a través de apoyo económico, sino también de formación y ayudar a que desarrollen proyectos que se adapten a sus capacidades y circunstancias.

Otras organizaciones afectadas por la competitividad son aquellas que trabajan para personas con enfermedades poco frecuentes, de baja incidencia. La repercusión social de sus proyectos en términos cuantitativos quizá sea menor, lo cual afecta a la asignación de recursos por no considerarse prioritario.

El grado de competitividad para la obtención de financiación es valorado de forma diferente entre los participantes de los grupos, desde los que destacan más la cooperación y consideran que la rivalidad es sana y normal en un sector con recursos limitados, hasta los que consideran que el grado de competitividad es alto y existe cierta tensión en la relación entre ellas.

“La relación entre asociaciones es cooperativa en los objetivos transversales y la competitividad que existe es sana, como en cualquier sector en el que se compite por unos recursos limitados. La competitividad depende más de la cultura de cada organización que de un modelo general.”

“Es muy competitiva, hay asociaciones que solapan sus fines y compiten por la financiación y la representatividad.”

“Creo que es cooperativa entre entidades de diferentes patologías, aunque los recortes han hecho que entidades que comparten la misma enfermedad nos hayamos unido para optimizar recursos.”

La cooperación entre entidades, no solo en términos de financiación, es cada vez más frecuente, aunque requiere tiempo y recursos para desarrollar redes de apoyo que sean efectivas, y tiende a ser mayor desde un punto de vista social más que económico. Y otra barrera identificada que dificulta la cooperación es el carácter personalista de algunas entidades, que tiende a recaer en la figura de un dirigente o presidente. Una actitud personalista, en vez de participativa, puede ocasionar que prevalezcan deseos personales en vez del interés del colectivo, lo cual no permite la colaboración con otras entidades con fines similares.

Las asociaciones de pacientes también deben hacer frente a la competitividad que supone la entrada de organizaciones con ánimo de lucro en espacios de actuación comunes. Competencia que, en algún caso, se considera incluso desleal y que genera controversias en la prestación de servicios.

¿Qué hacer ante la competitividad por el acceso a los recursos?

- Cooperar con otras entidades para compartir recursos y evitar duplicarlos
- Adaptar los proyectos a las capacidades y circunstancias de la organización
- Fomentar actitudes participativas y democráticas orientadas a los fines de la organización

- Propiciar el apoyo a entidades con recursos más limitados
- Crear servicios que aporten un valor añadido y ayuden a incrementar los fondos propios de la entidad

Dificultad para adaptarse a modelos de financiación procedentes de la empresa

La continuidad de muchas entidades ha dependido de subvenciones públicas, de aportaciones económicas de particulares y de eventos de promoción y recaudación. Y la situación de crisis económica ha evidenciado la fragilidad de estas vías de financiación para asegurar la sostenibilidad económica de una entidad así como la necesidad de innovar e implicarse en nuevos modelos de financiación.

Existen nuevas estrategias, especialmente en el ámbito de la empresa privada, y requiere un cambio de paradigma en la forma de buscar financiación.

“El terreno de juego ha cambiado y algunas asociaciones de pacientes hemos sido lentas en el cambio. Debemos ser conscientes de que la Administración no nos va a financiar y tenemos que ir al mundo de la empresa.”

Estos nuevos modelos requieren creatividad e iniciativa por parte de las asociaciones, pero no siempre resulta fácil de conseguir. En primer lugar, por falta de formación y preparación en el ámbito corporativo que dificulta entablar relaciones profesionales con empresas que supongan nuevas vías de financiación. Y, además, por la prudencia de algunas juntas directivas que optan por no asumir más riesgos de los necesarios al ser conscientes de que están administrando dinero ajeno y temen dejar a la asociación en una situación económica precaria.

“Hay poco emprendimiento por parte de las juntas directivas porque tienen miedo a dejar la asociación en mala situación económica y son conscientes de que la entidad no es suya y es herencia del trabajo de otras personas que han colaborado antes.”

La creatividad e iniciativa debe ir acompañada de una cierta formación y actitud al trabajar con la empresa privada. Para ello, es necesario que las asociaciones comuniquen sus mensajes de forma más atractiva y sepan transmitir el valor de su entidad. Y es clave entablar relaciones simétricas, de igual a igual, que permitan transmitir una imagen de seriedad y profesionalidad, y tratar de fidelizar a la empresa y tener contacto incluso cuando no hay un proyecto conjunto en desarrollo.

“Las asociaciones deberían buscar colaboradores de forma permanente.”

Pero estas relaciones no siempre se consiguen por la dificultad de lograr el contacto idóneo, ya que quien atiende las solicitudes no siempre es una persona con alto grado de responsabilidad y decisión en la empresa. Y, por otro lado, porque trabajar con la empresa requiere, en muchos casos, presentar proyectos correctamente fundamentados y diseñados, y existe un déficit formativo al respecto en muchas entidades.

Es fundamental garantizar la rigurosidad del trabajo y adoptar una visión empática con respecto a la empresa con la que se quiere trabajar. Eso implica valorar los beneficios –no solo de tipo económico- que puede reportar la colaboración a ambas partes. Este planteamiento pretende dejar atrás la tradición de acudir a la empresa a pedir dinero sin dar nada a cambio, y ofrece mayores probabilidades de financiación.

Pero, por otro lado, el trabajo con empresas privadas requiere que las asociaciones sean conscientes de los intereses privados que pueden existir por la otra parte, y sean capaces de gestionar los posibles conflictos de interés que existan para garantizar su independencia como organización.

“En ocasiones nos sonrojamos si nos patrocinan o hacemos convenios con la industria farmacéutica, porque pensamos que nos comen y eso no es verdad. Debemos ser nosotros quienes manejemos este tema.”

Las asociaciones deben ser conscientes de las líneas que no deben traspasarse en la colaboración con empresas que puedan tener intereses económicos, ya que no solo afecta a su independencia sino también a la imagen del sector asociativo. Para ello, la vigencia de códigos de conducta puede ser de utilidad.

En este sentido, la responsabilidad social corporativa de las empresas se plantea como una de las vías más transparentes para lograr financiación y contribuir a la sostenibilidad económica de la asociación.

¿Cómo lograr financiación en el ámbito de la empresa?

- Teniendo iniciativa y realizando labores comerciales que permitan establecer contactos con personas con capacidad de decisión en las empresas
- Comunicando de forma atractiva el mensaje de la asociación

- Entablando relaciones profesionales fluidas y simétricas con las empresas para lograr fidelizarlas
- Ideando y definiendo proyectos concretos adaptados a las características y filosofía de la empresa
- Identificando objetivos comunes y área de interés
- Considerando el valor que proporciona a la empresa trabajar con una asociación de pacientes en un determinado proyecto
- Contactando con las áreas de responsabilidad social corporativa de las empresas para entablar colaboraciones y lograr recursos de diferente índole
- Ofreciendo proyectos y programas con evaluación continua

Falta de planificación económica

Al igual que una empresa, las asociaciones deben encontrar un equilibrio entre sus gastos e ingresos para garantizar su sostenibilidad. Y eso requiere tener una planificación económica a corto, medio y largo plazo que considere las diferentes fuentes de financiación y los gastos previstos.

Esto no siempre existe y, por ello, es fundamental que las asociaciones se profesionalicen y comiencen a trabajar a tenor de un plan económico que garantice su mantenimiento y el cumplimiento de los fines fundacionales.

Tener un plan económico permite a las organizaciones valorar algunos gastos que funcionen como inversión. Es decir, no disponer de esta visión hace que no siempre se contemplen algunos gastos que podrían proporcionar rentabilidad a medio-largo plazo.

“Un enfoque profesional es necesario para no concebir los gastos y los ingresos como una suma y resta de cifras. Es necesario tener claro la diferencia entre gasto e inversión.”

Realizar un plan económico no solo contribuye a lograr la sostenibilidad de la asociación sino también a mantener la independencia ya que permite no gastar más dinero del que tienes, evitando pedir dinero para mantener la estructura organizacional. Pero la principal dificultad de la mayoría de organizaciones para elaborar este plan es la inestabilidad de sus fuentes de financiación habituales.

¿Cómo realizar un plan económico idóneo?

- Adoptando una visión a corto, medio y largo plazo
- Logrando un equilibrio entre los ingresos y los gastos seguros y previsibles
- Identificando aquellos gastos que puedan ser una inversión y tener un rendimiento en el futuro
- Calculando el coste-beneficio de cada inversión, entendiendo el beneficio como aporte social, al paciente, la familia y su entorno, su calidad de vida, etc.
- Contando con el asesoramiento o participación de expertos en planificación económica. Si no existen los recursos necesarios, se puede solicitar colaboración altruista a profesionales especializados

PROFESIONALIZACIÓN DE LAS ORGANIZACIONES

La profesionalización de las organizaciones de pacientes es una de las áreas más controvertidas y debatidas en el tejido asociativo, y es el segundo reto interno más prioritario -junto con la necesidad de una mayor formación y preparación en áreas de gestión- según los participantes del proyecto.

En el transcurso de los grupos divergen dos concepciones diferentes de lo que significa profesionalizar una organización.

- Por un parte, se asocia al hecho de disponer de profesionales especialistas vinculados a la organización que asuman responsabilidades y se organicen con una estructura y modelo empresarial. Por tanto, no es compatible con una entidad formada solo por voluntarios. Según esta perspectiva, la presencia de voluntarios es positiva pero nunca debe sustituir a un profesional.
- Y, por otra parte, se concibe la profesionalización como un proceso de capacitación que permite que las personas desarrollen de forma rigurosa y adecuada las funciones encomendadas, independientemente de si están contratadas o no. Según este planteamiento, el puesto de un voluntario puede ser igual de profesional que el realizado por una persona contratada y, por tanto, es necesario profesionalizar tanto el voluntariado como la propia junta directiva ya que no solo sirve el voluntarismo.

La base para implementar un correcto proceso de profesionalización es el modelo y estructura de la organización. La junta directiva debe estar bien organizada y actuar de

forma rigurosa antes de iniciarlo. Independientemente de la percepción que se tenga del concepto de “profesionalización”, se considera fundamental actuar de forma rigurosa para conseguir la sostenibilidad económica de la entidad, y eso implica tanto al personal técnico como a la junta directiva.

La profesionalización aporta seguridad en la continuidad y viabilidad de la entidad, y en este proceso pueden participar voluntarios que actúen de forma rigurosa pero para esta figura se plantea la denominación de “expertos” en lugar de profesionales o voluntarios de la entidad. Por ello, uno de los aspectos más destacados es la importancia de disponer de personas vinculadas laboralmente a la organización que cuenten con un área de responsabilidad para lograr la sostenibilidad de la gestión de la entidad.

La profesionalización dibuja un nuevo escenario para la asociación de pacientes y surge, además, ante la necesidad que plantea el colectivo que representa, ya que demandan profesionales de ámbito médico, psicológico, social, de la comunicación, etc.

¿CUÁLES SON LAS PRINCIPALES DIFICULTADES PARA LA PROFESIONALIZACIÓN?

Existencia de un modelo presidencialista

Una de las principales dificultades identificadas para una efectiva profesionalización es el denominado “presidencialismo” que se produce en algunas organizaciones de pacientes. El concepto “profesionalización” se concibe como la antítesis del modelo “presidencialista”, el cual implica dificultad para delegar funciones y responsabilidades, lo cual ocurre, en ocasiones, incluso entre miembros de una misma junta directiva.

Existen dos motivos principales de esta situación. Por un lado, la percepción “personalista” de la entidad, que conlleva que el presidente conciba la asociación como suya y no haga partícipe de la toma de decisiones al resto de componentes de la junta. Y, por otro lado, la falta de apoyo, disponibilidad o compromiso manifiesto o percibido del resto de miembros de la junta directiva. En ocasiones incluso existe una falta de autoconfianza que dificulta la renovación de los cargos en las juntas directivas.

“El nivel de exigencia de trabajo y responsabilidad del presidente es muy alto y se puede exigir a la Junta un grado similar pero hay miembros que no se implican de igual forma.”

Existe cierta dificultad en encontrar personas en las que delegar, especialmente en asociaciones pequeñas. Esta falta de confianza pasa por implicar a más personas en la entidad y observar a posibles sucesores a quienes formar.

Este modelo presidencialista no solo está presente en algunas asociaciones formadas únicamente por personas voluntarias. También puede existir cuando hay personal contratado en la entidad e incluso cuando hay un profesional que ocupa la dirección de la misma. La dificultad de delegar responsabilidades puede acarrear limitaciones en la capacidad de gestión del equipo técnico e, independientemente de la existencia de cargos directivos profesionales, el presidente es quien asume la potestad de tomar decisiones y no siempre se deja acompañar por el director o gestor de la entidad.

“En algunas asociaciones el presidente es quien manda. Ya puedes incorporar a un director general que ellos están por encima, son presidencialistas. Tiene que aceptar delegar en un equipo y resulta difícil asumirlo.”

Este presidencialismo también puede verse favorecido por los propios equipos técnicos, especialmente cuando las comunicaciones se dirigen únicamente al presidente o vicepresidente, dejando al margen al resto de miembros de la junta.

Y no solo se promueve desde dentro de las organizaciones, sino también desde aquellos que se relacionan con estas. Los temas importantes deben ser aprobados por la Junta y, en ocasiones, esta delega la responsabilidad de la toma de decisiones en la presidencia, lo cual se traduce en un mayor interés de las personas externas por relacionarse con esta figura.

¿Cómo evitar modelos presidencialistas?

- Implicando a más personas en la gestión y actuación de la asociación.
- Observando y formando a personas que puedan sustituir a los cargos de la junta directiva y ofrecer una continuidad
- Incorporando presidentes que valoren los modelos participativos y profesionales como la vía adecuada
- Contemplando en los estatutos de la asociación un rol más decisor y activo de los componentes de la junta directiva y una vigencia limitada de los mandatos
- Impulsando normativas que impidan constituir asociaciones de pacientes que no cuenten con un modelo de gestión y planificación profesional

Dificultad para obtener recursos económicos

La profesionalización no es solo una cuestión de actitud directiva sino que otro factor decisivo para lograrlo es el acceso a recursos económicos, suficientes y garantizados en el tiempo, que permitan la capacitación de sus miembros así como la contratación de

profesionales. Esta premisa parte de que las dificultades para conseguir profesionalizar una entidad no es solo una cuestión de actitud o de delegación, sino de la disponibilidad de recursos que permitan tener profesionales cualificados y preparados en diferentes áreas de gestión e intervención.

“Hay entidades que no tienen dinero para contratar a alguien.”

¿Cómo lograr estos recursos?

- Articulando formas de trabajo conjunta con la empresa privada
- Llevando a cabo las recomendaciones propuestas en el apartado “Solvencia económica”

Resistencias internas

El proceso de profesionalización también puede verse afectado por presiones internas en la organización. Socios, voluntarios o colaboradores pueden percibirlo como una amenaza al entender que una asociación de pacientes no debe implementar un modelo empresarial en su gestión. No hay que olvidar que la esencia de estas asociaciones es el apoyo mutuo, y los socios y voluntarios pueden sentir que la asociación pasa a manos de los profesionales, y que pierden control sobre ella. Cualquier cambio de orientación en este sentido puede producir reticencias entre sus miembros.

“Cuando profesionalizas una asociación parece que te estás metiendo en temas de empresa y se te juzga por estar vinculado al mundo corporativo.”

Para evitar o reducir cualquier resistencia al respecto es necesario establecer la comunicación y confianza necesaria que permita entender la necesidad de contar con determinados profesionales, y su complementariedad con otros roles en la entidad. El papel de la junta directiva es diferente al de la dirección ejecutiva o al de otros cargos técnicos. Aún así, es conveniente definirlos correctamente para evitar conflictos en las organizaciones. Además, es recomendable justificar la sostenibilidad de ese puesto de trabajo.

¿Cómo prevenir o actuar ante resistencias internas?

- Comunicando a los colaboradores (socios, voluntarios, etc.) el valor de incorporar profesionales a la entidad
- Definiendo con claridad los roles de cada persona de la organización.
- Justificando la sostenibilidad de ese puesto de trabajo

- Interviniendo los miembros de la junta directiva ante incidencias que puedan surgir entre el equipo técnico y los socios y voluntarios

FORMACIÓN Y PREPARACIÓN EN ÁREAS DE GESTIÓN

La formación y preparación de las asociaciones de pacientes en áreas de gestión obtiene el mismo número de respuestas que el segundo reto interno más prioritario -la profesionalización de las organizaciones-. A continuación, se muestran los principales condicionantes que explican los posibles déficits a nivel formativo de los miembros de estas organizaciones, referente a la dirección y actuación de las mismas:

- La mayor parte de personas al frente de asociaciones de pacientes son voluntarios que no tienen por qué reunir unos requisitos mínimos formativos al acceder a la entidad, y que aprenden con la experiencia del día a día de la organización.
- La voluntariedad de las personas que colaboran en una asociación no permite tener la disponibilidad necesaria para su formación y preparación.
- Faltan recursos para formar a los miembros de las asociaciones o para contratar a profesionales especializados.
- La formación dirigida a representantes de asociaciones de pacientes es escasa y no siempre especializada. Esta formación no siempre se adapta a la realidad de estas organizaciones y existe poca oferta educativa.
- La dinámica de trabajo no ayuda a la formación continuada por falta de tiempo. Esta formación continuada es más habitual en el personal voluntario de las asociaciones grandes que en el equipo técnico y se hace más necesaria, si cabe, a medida que la organización crece y su estructura se hace más compleja.

¿Cuáles son los principales déficits formativos que afectan a la gestión y actividad de las asociaciones de pacientes?

Competencias en gestión, organización y planificación de la entidad

Es necesario invertir más esfuerzo y tiempo en áreas de gestión interna de la organización, especialmente teniendo en cuenta que estar al frente de una asociación de pacientes no tiene por qué implicar tener experiencia o formación directiva previa. Por ello, es fundamental dotar a los representantes de estas organizaciones de mayores conocimientos y aptitudes en áreas de gestión.

Un mejor manejo de las competencias directivas posibilitará hacer frente a retos comunes de muchas asociaciones de pacientes como la eficiencia de recursos o la planificación de actividades. Las asociaciones están mejorando en ambos aspectos ya que el contexto

económico y su mayor experiencia está permitiendo conseguir una mejor optimización de los recursos -antes se gastaba más sin control- y una mejor visión acerca de las iniciativas que son prioritarias.

Debe apostarse por modelos de gestión empresarial que permitan obtener resultados eficaces y eficientes, en beneficio del colectivo que representa y la sostenibilidad de la organización. Y, a tenor de este modelo, se debe propiciar la formación en aspectos como la investigación y desarrollo que permita prever lo que sucederá en los próximos años y analizar las necesidades futuras, y el diseño y desarrollo de proyectos que permita una correcta ejecución de las actividades e iniciativas.

Otras áreas clave para lograr una gestión y planificación idónea de la entidad son la gestión de procesos y de calidad, y de recursos humanos dirigido a personal asalariado, voluntario y colaborador.

Ante la falta de conocimientos, formación y experiencia en el ámbito de la gestión, es aconsejable dejarse asesorar, formarse, crear equipos, escuchar y delegar en personas expertas algunas áreas concretas de la organización.

Financiación y captación de fondos

Es una de las carencias formativas más destacadas por los participantes. Cobra especial valor debido al descenso de las cuotas de los socios -a consecuencia de la crisis económica de los últimos años- y de las ayudas de las administraciones públicas. En este sentido, se considera incluso que ha habido una cierta tendencia a acomodarse con determinados ingresos recibidos de forma periódica y ha sido su extinción lo que ha puesto de manifiesto la necesidad de acudir a nuevas fuentes de financiación.

La búsqueda de fondos económicos requiere experiencia, formación y tiempo, de lo que no siempre disponen las asociaciones de pacientes. La búsqueda de subvenciones o de financiación privada es una especialización formativa que quien sabe ejecutarla tiene muchas probabilidades de conseguirlo. Pero la falta de formación al respecto hace que sea un área en la que muchas entidades fallan, especialmente las pequeñas, y conlleva que prioricen la reducción de gastos antes que salir a buscar financiación con personas que sepan cómo hacerlo.

Las grandes organizaciones aprovechan la oportunidad al contar con profesionales especializados que dedican su tiempo a conseguir financiación. Este perfil de profesional no es habitual en las asociaciones de pacientes por falta de recursos, ni tampoco existe conciencia acerca de la necesidad de esta persona.

Una mayor formación al respecto permitiría diseñar estrategias más innovadoras y creativas que les permitan diferenciarse de otras entidades y tener más posibilidades de sostenibilidad. Y esto pasa también por asumir una actitud proactiva ante esta área y ser consciente del valor social de las asociaciones para lograr la visibilidad y la confianza

necesaria en el ámbito empresarial y social.

“No hemos sido capaces de darnos valor ni hemos invertido en preocuparnos de eso. Quien sea más imaginativo y revolucionario, tendrá más probabilidades de sobrevivir.”

También se prevé fundamental para la sostenibilidad de una entidad una mayor capacitación en la búsqueda y gestión de fondos propios, tales como las cuotas de los socios, mercadillos, conciertos u otras actividades de recaudación.

Comunicación y nuevas tecnologías

La comunicación es uno de los ámbitos que más competencias requiere en la actualidad dentro del tejido asociativo, debido a los cambios acontecidos en los últimos años, especialmente en relación a las nuevas tecnologías de la información. Se considera que, en ocasiones, la forma que tienen las asociaciones de comunicarse con la sociedad es obsoleta y hay que cambiar el lenguaje así como las formas de hacer llegar el mensaje.

“Tenemos un lenguaje en nuestros escritos y comunicados obsoleto y no comunicamos con un sector de la sociedad.”

Es necesaria mayor capacitación que permita promover una comunicación participativa y que integre no solo a los pacientes sino también al resto de ciudadanos. Además es recomendable mayor formación en el uso de nuevas tecnologías al considerarse como una importante línea de comunicación exterior. Esta afirmación ya fue destacada en el *II Sondeo Pfizer pacientes 2.0*, que identificó que el 93% de las asociaciones encuestadas estaban interesadas en recibir formación para mejorar el uso de sus canales sociales.

“Aunque estemos inmersos en las nuevas tecnologías, da la sensación de que no siempre comunicamos bien. Informamos de cosas pero no llega el mensaje.”

El uso de las nuevas tecnologías permite una comunicación más continuada y mayor visibilidad social y proximidad al ciudadano pero existen dificultades para lograrlo por falta de tiempo, personal y conocimiento.

Adquirir competencias tecnológicas permitiría desarrollar nuevas formas de participación en las asociaciones ya que, por ejemplo, podría aprovecharse para la solicitud de servicios asistenciales o como vía de contacto con la entidad. En este sentido, se propone

la implicación de nuevas profesiones como el community manager, responsable de coordinar y dinamizar la comunidad online de la asociación, y de establecer relaciones estables con socios, voluntarios, colaboradores o con cualquier persona interesada en la entidad.

Marco normativo y regulatorio

De forma más precisa y concreta, se manifiesta la importancia de que las organizaciones de pacientes adquieran un mayor conocimiento sobre el marco regulatorio que les afectan, tanto en materia organizacional (privacidad y protección de datos, por ejemplo) como en el ámbito de la salud (formación sobre el Sistema Nacional de Salud, los procesos de evaluación y regulación del medicamento o el funcionamiento de las administraciones públicas).

¿Cómo mejorar la formación y preparación de las asociaciones de pacientes?

- Promoviendo programas formativos especializados en el ámbito del Tercer Sector y, más específicamente, dirigido a asociaciones de pacientes, a dos niveles: básico y avanzado
- Incrementando la demanda formativa a través de una mayor apuesta por la formación de los miembros de las asociaciones de pacientes
- Acercando las asociaciones a los profesionales sociosanitarios y a las universidades, propiciando que el Tercer Sector tenga mayor encaje en la formación reglada
- Abriendo las vías de colaboración no solo a pacientes y familiares sino también a otras personas que puedan aportar una visión y perspectiva profesional que enriquezca la formación de sus miembros
- Mejorando la cooperación entre las asociaciones y posibilitando la formación desde el propio sector, promovida por personas referentes de entidades de pacientes. En ocasiones, se cuenta con profesionales formadores externos al tejido asociativo cuando dentro hay personas muy capacitadas y con experiencia
- Compartiendo modelos y buenas prácticas en las organizaciones de pacientes

RELACIÓN JUNTA DIRECTIVA – PERSONAL TÉCNICO

Uno de los puntos más divergentes entre el grupo formado por miembros de juntas directivas y el de personal técnico es la relación que se establece entre estos dos agentes clave dentro de cualquier organización de pacientes. El 67% de profesionales técnicos lo han catalogado como un reto prioritario, porcentaje muy superior al alcanzado por los miembros de juntas directivas (14%).

En el desarrollo de los grupos existen ciertos argumentos comunes en el análisis de esta relación si bien también existen diversas percepciones que no son del todo coincidentes.

¿Cuáles son los principales condicionantes que afectan a la relación entre juntas directivas y personal técnico?

Temporalidad de las juntas directivas

El grupo de juntas directivas enfatiza como uno de los principales condicionantes de esta relación la controversia que se produce en una asociación cuando hay un relevo en la junta de forma periódica y hay un equipo técnico que se mantiene a lo largo del tiempo.

“La Junta Directiva entra y sale pero los técnicos aguantan años y puedes verte en una situación muy complicada.”

Esta situación puede dar lugar a que en una organización democrática donde se produce una renovación de cargos de forma periódica, el poder en la toma de decisiones recaiga en mayor medida en aquella persona que permanece vinculada laboralmente a la entidad desde un largo periodo de tiempo. Son estas personas las que tienen la información completa de la organización, conocen los procedimientos, ejecutan los proyectos y son quienes tienen el contacto con pacientes, socios y colaboradores.

La llegada de una nueva junta directiva requiere un tiempo para que sus miembros vayan conociendo las particularidades de la entidad y eso requiere acceder a la información que controla el personal técnico.

Además, la junta directiva tiene una responsabilidad que le implica asumir unas competencias que afectan al trabajo de los técnicos, lo cual puede dar lugar a enfrentamientos por falta de entendimiento de los roles que asume cada uno.

“La adaptación a una nueva junta directiva cuesta. Porque has hecho un trabajo previo con los salientes que piensas que tienes que volver a empezar hasta que conozcan la labor que realizas en la organización.”

En este proceso, una nueva junta directiva puede considerar realizar cambios que, tal vez, no sean compartidos por el equipo de profesionales, y estos pueden presentar resistencia al sentirse protegidos porque los nuevos cargos tienen una vigencia temporal y por la dificultad de estas entidades de costear indemnizaciones por despido laboral.

“Llegas e intentas hacer cosas distintas y te dicen que no cambies tanto que en cuatro años habrá otra persona. Y, al final, no cambias todo lo que quisieras.”

Por otro lado, hay que considerar que una junta directiva entrante puede tener lugar como oposición de la saliente. En ocasiones, los relevos son consecuencia de diferencias o conflictos internos, lo cual puede afectar a la adaptación entre ambas partes. Posibles dudas o acusaciones sobre la gestión anterior pueden ocasionar diferencia de opiniones, percepciones equivocadas o sentirse cuestionado por el trabajo realizado, un escenario nada propicio para una buena relación interna. Es muy importante la cultura de la entidad para hacer frente a estas situaciones, de forma que cada persona que entre en la asociación, ya sea voluntaria o profesional, se sienta acogida y entendida, y se creen espacios para el entendimiento.

De cualquier forma, y según el grupo formado por profesionales técnicos, los relevos en los cargos de las juntas directivas no son frecuentes, lo cual consideran que afecta negativamente a la organización. En algunas ocasiones, no existe la oportunidad para que las personas se desarrollen dentro de la entidad y puedan ir preparándose para ocupar un puesto de responsabilidad. Por lo que se propone fijar en los estatutos plazos de relevo que promuevan el trabajo para conseguir una sucesión idónea así como implementar procesos de acogida de posibles candidatos que vayan formándose progresivamente.

“Se debe trabajar en equipo para lograr que ese relevo se produzca de forma tranquila y no se note el cambio, lo cual requiere una formación previa.”

Se debe buscar un equilibrio para que estos cambios no se produzcan de forma continua –ya que se requiere tiempo para lograr una imagen pública representativa de relevancia ante medios de comunicación e instituciones- ni tampoco se distancien en tiempo en exceso –afectando a la incorporación de nuevas ideas-.

Es aconsejable que las organizaciones se doten de instrumentos democráticos y de reglas de funcionamiento transparentes pero no existe una normativa que obligue a las entidades a marcar un plazo de vigencia para sus cargos directivos, por lo que es voluntad de las asociaciones. En muchos casos existe conciencia acerca de la necesidad y valor del relevo pero no se sabe cómo hacerlo de forma idónea. Por ello, se propone una mayor comunicación entre junta directiva y personal técnico para favorecer la participación interna, creando comisiones y asignando funciones a quienes deseen implicarse. El rol del profesional es clave para ayudar en este proceso de transición sin asumir o sustituir el rol que debe desempeñar la junta.

Dificultades en la comunicación

Uno de los principales obstáculos en esta relación reside en las dificultades comunicativas que existen entre la junta directiva y los empleados. A la distancia geográfica que en ocasiones les separa y que dificulta establecer un diálogo continuado y una confianza mutua, se le suma la existencia de personas que ejercen de filtro o interlocutor entre ambas partes. Esta figura es defendida por algunos participantes al considerar que mejora la comunicación interna y es clave que exista una escala de mando para el buen funcionamiento de la entidad. Pero para otros constituye una barrera que puede impedir un diálogo fluido entre los miembros de ambas partes. Esta responsabilidad suele recaer en una persona de gerencia, quien presenta el riesgo de no trasladar de forma efectiva los mensajes.

“Hay direcciones que no funcionan y es un problema cuando la Junta Directiva solo tiene contacto con esa persona.”

En este sentido, se traslada la relevancia de invertir en el área de recursos humanos ya que se considera el bien más importante de una organización. Lo habitual en las asociaciones es que esta figura, si existe, abarque múltiples funciones, y es necesario una gestión especial para lograr la satisfacción del equipo humano y propiciar el diálogo entre el personal técnico y las juntas directivas. Una solución pasa por que la gerencia cree espacios de encuentro que permitan un aprendizaje mutuo y ayude en la prevención y resolución de conflictos. Diseñar e implementar un adecuado Plan de Recursos Humanos ayudaría a conseguirlo.

La imposibilidad de contar con un área de recursos humanos en algunas entidades puede suplirse con la dedicación de un profesional durante una parte de la jornada para analizar las relaciones entre los miembros de la organización y buscar soluciones. Parte de la responsabilidad en este ámbito es favorecer que tanto juntas directivas como personal técnico estén informados de aspectos esenciales de la organización y asegurar que los mensajes entre ambos son recibidos y comprendidos.

El director o gerente no es el único interlocutor que puede ocasionar problemas de comunicación entre ambas partes, sino que también puede ser responsable el propio presidente. En muchas ocasiones es quien intermedia entre el personal técnico y el resto de miembros de la junta, quienes pueden encontrar en él/ella la única vía de información acerca de lo que sucede en la organización.

Ante la aparición de problemas en esta relación, se recomienda una actitud y comunicación basada en los puntos comunes de ambas partes y analizar las diferentes aproximaciones para lograr el objetivo que comparten. Es fundamental negociar y evitar pensar en un pulso por el cual uno gana y otro pierde.

“A veces cada uno se pone en su trinchera a defender su postura y parece que hay una confrontación porque tenemos objetivos contrapuestos, cuando en ambos es el mismo. Ante un pulso, el técnico tiene las de perder.”

Una dificultad para lograr solucionar estos conflictos es la existencia de antecedentes que hayan afectado negativamente a la relación a lo largo del tiempo, y ocasionen resistencias para escuchar a la otra parte así como para ser escuchado. Hay que tener disposición de escucha para resolver los problemas pero resulta difícil ponerse en el lugar del otro cuando la relación está alterada por incidentes previos.

La confianza es clave y requiere mucha relación y comunicación entre ambas partes. En este proceso es posible que ambas partes salgan fortalecidas gracias al aprendizaje mutuo, por lo que se recomienda compartir determinadas funciones e incluso acudir a actos juntos, un miembro de junta directiva y un técnico.

Falta de comprensión y asimilación de roles y responsabilidades

Los miembros de juntas directivas y el personal técnico se relacionan en un escenario que puede resultar difícil de entender por la ambigüedad de determinados roles y funciones. Incluso cuando existe conciencia acerca del papel del profesional, la responsabilidad de una junta directiva, especialmente la del presidente, hace que asuma competencias que pueden solaparse o entrar en conflicto con las de determinados trabajadores.

Por ello, un aspecto crucial para toda asociación no es solo entender los roles de cada uno sino también respetarlos.

“Es un problema si los roles se entremezclan a la hora de trabajar, especialmente con otros agentes. Deben estar bien definidos.”

Y respetar los roles implica tener confianza y saber delegar funciones y responsabilidades. La capacidad de una persona para hacer una determinada acción no basta sino que se requiere además que tenga la opción de hacerla, y eso conlleva que los trabajadores, especialmente los gestores, tengan cierta autonomía para realizar correctamente su labor. Esto es fundamental teniendo en cuenta, además, que los cargos de la junta tienen una disponibilidad limitada.

Propiciar la autonomía del equipo pasa por permitir el desarrollo profesional de los tra-

bajadores, y acoger de forma positiva las nuevas ideas y propuestas.

Dar este paso depende de la personalidad del presidente y del resto de miembros de la junta, y requerirá procesos de evaluación interna, cuyos resultados muestren el trabajo realizado por los empleados y refuerce la confianza depositada en ellos.

Por otro lado, se enfatiza la importancia que tiene la junta directiva para transmitir al personal técnico la visión del paciente o cuidador, ya que el gerente pierde el contacto directo con la enfermedad y, de esta forma, puede lograrse una complementariedad de roles muy adecuada.

“Deben ayudar a explicar qué necesitan los pacientes y cuidadores.”

Hay roles de la junta directiva que son claramente visibles como el del tesorero o el secretario pero, en algunas ocasiones, existe cierto desconocimiento acerca de su papel en otras áreas, como la asistencial. Por ello, es recomendable que una mayor asunción de responsabilidades en una temática concreta requiera de perfiles dentro de la junta que estén formados e interesados en ella.

“Muchas veces no son expertos pero el interés es lo más importante. Si están implicados y se trabaja en equipo, las personas acaban formándose.”

Considerando que cada organización tiene sus particularidades, una alternativa para evitar conflictos entre ambas partes por la asunción de responsabilidades es la creación de comisiones mixtas, en las que participen tanto técnicos como cargos de la junta.

Vinculación personal versus profesional

La implicación en una asociación varía de una persona a otra pero en la relación que se mantiene entre sus miembros puede tener un papel importante el vínculo que le une a la entidad. Muchas de las personas que colaboran en una asociación, como sucede con la junta directiva, lo hacen de forma voluntaria de acuerdo a motivaciones personales. Y eso conlleva limitaciones en cuanto a disponibilidad temporal, no pudiendo estar presentes en el día a día de la organización tanto tiempo como el personal técnico.

Además, es frecuente que tengan una implicación emocional que no siempre tienen los profesionales, lo cual no significa que estos no presenten una motivación por la labor que realizan.

Es importante tener en cuenta estas diferencias para entender a la otra parte y tratar de adecuar la relación a la situación de ambos. Así, por ejemplo, se propone que los técnicos hagan el esfuerzo para que el mensaje llegue a su receptor, considerando su limitada disponibilidad.

“A veces nos comunicamos con la junta directiva como lo hacemos con los profesionales y es un error. A veces les escribes pero no lo leen. Debemos hacer el esfuerzo de llamarles y asegurarnos de que el mensaje llegue.”

Por otro lado, es conveniente señalar que un exceso de implicación puede acarrear que algunos presidentes o cargos de juntas directivas perciban su labor en la asociación como una cuestión vital de la que no pueden prescindir. O que su motivación les lleve a pensar que nadie puede sustituirle.

Una convivencia idónea entre ambas formas de implicarse en la asociación puede lograrse a través de espacios de encuentro y una comprensión común de la cultura de la asociación.

“Los conflictos entre Junta Directiva y personal técnico son un problema más de gerencia que de flujo. La gestión de recursos humanos es fundamental.”

50

¿Cómo mejorar la relación entre los miembros de una junta directiva y el personal técnico?

- Implantando instrumentos democráticos en la organización y normas de funcionamiento transparentes y conocidas
- Fijando en los estatutos plazos de sucesión en los cargos directivos, promoviendo así el esfuerzo por conseguir un buen relevo y una transición gradual
- Definiendo protocolos y procedimientos de trabajo que sean claros y comprensibles por el equipo
- Propiciando espacios de encuentro y reflexión entre ambos
- Designando una persona de referencia que cuente con habilidades sociales para hacer labores de intermediación
- Favoreciendo una comprensión común de la cultura y valores de la asociación

- Creando comisiones mixtas formadas por miembros de ambas partes
- Promoviendo el trabajo en equipo y la representación de ambas partes en actos y eventos
- Diseñando e implementado un Plan de Recursos Humanos
- Ofreciendo óptimas condiciones laborales al equipo técnico para mejorar su satisfacción con la entidad
- Permitiendo el desarrollo profesional del equipo humano y favoreciendo la creación de nuevas ideas
- Diseñando procesos de acogida de posibles candidatos a la junta directiva, que puedan ir formándose progresivamente
- Implementando procesos de evaluación interna que permitan valorar de forma objetiva el trabajo de los empleados

PLANIFICACIÓN ESTRATÉGICA

Los participantes han considerado que el diseño e implementación de un plan estratégico es uno de los retos prioritarios para las asociaciones de pacientes. Esta planificación hace referencia al proceso sistemático de acciones que se deben llevar a cabo para alcanzar los propósitos y objetivos de la organización, y sirve para orientar la actuación de la entidad. Disponer de un plan estratégico es fundamental para cualquier asociación de pacientes porque permite crear una cultura organizacional, adquirir una visión a largo plazo, priorizar objetivos y recursos, y evaluar los resultados, entre otros.

Se considera un reto prioritario tanto por la falta del mismo en algunas entidades como por la incorrecta implantación en otras. En el primero de los casos, la carencia de un plan puede deberse a la inexistencia de una estructura profesionalizada y que la asociación gire en torno a la labor del presidente y este tenga interiorizado los objetivos así como la forma de lograrlos, y no considere la importancia de elaborar un plan.

Aún así, en términos generales, se considera que la mayoría de las asociaciones tienen diseñado un plan estratégico pero que no siempre se pone en práctica de forma idónea. El principal motivo que explicaría las dificultades para implantarlo es la falta de profesionalización en las entidades, ya que requiere una persona responsable que lo lidere, lo dinamice y realice un seguimiento del mismo.

“Si no tienes una profesionalidad es muy difícil que pongas en práctica un plan estratégico. Las dos cosas están relacionadas.”

51

La falta de profesionales especializados hace que se vuelque esa responsabilidad en otras personas que no siempre tienen el tiempo necesario para hacer un seguimiento adecuado. Además, la urgencia e inmediatez de respuesta que exigen otros asuntos hacen que no siempre se atiende al plan para adecuar la actuación o la toma de decisiones.

Pero el seguimiento del plan debe considerarse una prioridad para toda organización porque permite ahorrar tiempo y recursos, siendo operativamente relevante ya que te permite saber qué quieres hacer, cómo deseas conseguirlo y dónde quieres llegar. Estos aspectos suelen tenerse claros al principio pero con el tiempo y la dedicación pueden no ser tan precisos.

“El plan es lo primero que escribes y lo último que ejercitas. Al final, con todo el lío que tienes, lo olvidas y lo dejas a un lado.”

Una buena implementación del plan requiere que sea compartido con los miembros de la organización. Quizá resulte difícil que todos conozcan el plan y trabajen para ejecutarlo, pero es recomendable implicar a las personas y hacer llegar el mensaje. Esto requiere no promover acciones que no están contenidas en el plan. Esta situación puede producirse en la práctica y generar confusión en el seno de las asociaciones acerca de los planes que se están siguiendo.

52

El plan, por tanto, debe ser compartido en la organización, pero las asociaciones no siempre habilitan los espacios necesarios para comunicarlo o reflexionar sobre ello. Resulta clave optimizar el tiempo y eso implica invertirlo en tomar conciencia grupal acerca del plan de la entidad. Ayuda a ahorrar tiempo en aspectos que no están funcionando y permite centrarse en los propósitos concretos de la asociación.

Saber si la actuación de la asociación sigue la dirección establecida en el plan requiere hacer un seguimiento y una evaluación que permita identificar posibles variantes no previstas justo en el momento que se producen, y no solo cuando finalizas el periodo de vigencia del plan. Los procedimientos de calidad son aconsejables pero requieren revisiones periódicas y dedicación de personal. La ventaja es que permiten actuar a tiempo ante diferentes anomalías que se pueden estar produciendo en la entidad.

“Puedes tener un plan bien diseñado pero solo ves los resultados a los 5 años y es cuando te das cuenta de lo que no has hecho y de que tenías que haberte dado cuenta antes.”

El plan no debe de ser una declaración de intenciones rígida e inamovible. Su seguimiento posibilita realizar una evaluación progresiva y, tal vez, introducir modificaciones para que resulte más efectivo. Una forma de conseguirlo es realizando un análisis DAFO que consiste en estudiar la situación de la organización, a través de sus características internas (debilidades y fortalezas) y su situación externa (amenazas y oportunidades).

Sus resultados reflejan una radiografía de la asociación que ayuda a conocer la situación actual de la entidad así como sus prioridades de actuación.

La profesionalización en el funcionamiento de la asociación y la conciencia de diseñar e implementar un plan estratégico pasa por adoptar una visión a largo plazo, lo cual no suele existir en las asociaciones de pacientes. Se defiende la importancia de cambiar de modelo organizacional y mejorar tanto los procedimientos internos como la revisión del plan de acción. Es recomendable adecuar la actuación al plan estratégico para ser consciente de la dirección que sigue la organización, si bien se considera necesaria cierta flexibilidad y adecuación a cada situación concreta.

La ausencia de recursos económicos que tienen muchas asociaciones para contar con un experto o con los servicios de consultoría que ayude en el diseño de este plan puede solventarse a través de la cooperación entre entidades. Compartir planes que estén funcionando ayuda a que entidades, especialmente las más pequeñas, puedan copiar modelos y adaptarlo a su situación concreta. Además, puede promoverse la formación interna desde las federaciones de asociaciones u otras entidades.

También se propone contar con colaboraciones externas a través de paneles de expertos que puedan asesorar tanto en el diseño como en la implementación del plan, y conocer así la opinión desde fuera, aunque se aconseja que participen diferentes personas del seno de la organización, para lograr una mejor adhesión al mismo.

53

“En el diseño y evaluación del plan deben participar la junta directiva, los técnicos, los socios... Si viene impuesto lo recibes peor así que es mejor contar con su participación para lograr cumplirlo.”

¿Cómo lograr una correcta planificación estratégica?

- Elaborando un plan adaptado a los medios, posibilidades y capacidades de la organización, y con asesoramiento especializado.
- Diseñando un plan que cuente con la participación de la junta directiva, profesionales, socios, etc. De esta forma, estarán más implicados con la adecuación al mismo.
- Creando espacios para dialogar y compartir el contenido del plan.
- Seleccionando una persona de referencia para la coordinación del plan.
- Adoptando una visión de la entidad a largo plazo y estableciendo procesos y procedimientos de trabajo adecuados al plan y que resulten evaluables.
- Tomando conciencia acerca del valor de dedicar tiempo para pensar y adecuar las

acciones a lo establecido en la planificación.

- Siendo flexible en su aplicación a cada momento y circunstancia, permitiendo la introducción de modificaciones justificadas.
- Realizando un seguimiento y una evaluación periódica que permita conocer en cada momento la situación de la entidad.
- Evitando que la inmediatez y el trabajo cotidiano sean un obstáculo en el seguimiento del plan.
- Formándose en este ámbito y considerando los planes de otras entidades como marcos de referencia que puedan resultar adaptables.

PARTICIPACIÓN DE SOCIOS EN LA TOMA DE DECISIONES

La implicación del socio en la labor de las asociaciones de pacientes es limitada y suele centrarse en el pago de una cuota económica, el acceso a los servicios y la participación en la asamblea anual, si bien esta última es bastante escasa. Lo habitual es que la mayoría de socios no asistan a estas reuniones y no revisen las cuentas ni realicen preguntas al respecto de la actividad de la asociación. Esto suele ser una situación común en las asociaciones de pacientes pero no sucede así en las asambleas de las federaciones, donde la participación es activa y los asistentes tienen más ideas y conocimiento. En las asociaciones, la baja asistencia se considera incluso un indicador de confianza bajo el argumento de que los socios tienden a acudir cuando existen o se perciben problemas de índole interno, y quieren manifestar su preocupación y obtener respuestas a sus dudas.

Una vía para propiciar la participación de los socios en la asamblea es acompañarla de una sesión formativa sobre aspectos que puedan resultarles de interés o de actividades de convivencia. Esta es una práctica que se realiza en las asambleas de algunas federaciones, permitiendo, de igual forma, conseguir financiación privada que incluso logre cubrir los costes de desplazamiento.

El papel del socio está contemplado en los estatutos y es potestad de cada organización atribuirles un rol más amplio que el inicialmente establecido. Se considera positivo una mayor participación del socio en la toma de decisiones porque ayudaría a mejorar la organización aunque dentro de un espacio delimitado para una mejor organización y considerando que no siempre su papel será decisor sino que también puede ser asesor.

“Los socios también deben participar y trabajar en muchas acciones que se llevan adelante en las asociaciones. Hay que favorecer que se impliquen más y no solo opinen.”

¿Qué condiciona la participación del socio en la toma de decisiones?

Estructura y dinámicas de la asociación

La implicación en la toma de decisiones no es solo responsabilidad del propio socio sino que también la asociación tiene cierta competencia en ello.

Para ello, es necesario transmitir la importancia de que el socio participe en la asociación y en este punto suelen existir dificultades para comunicar adecuadamente el trabajo que se realiza desde las asociaciones de pacientes. En ocasiones, el ciudadano puede pensar que el valor de la organización es resolver una necesidad o problemática concreta cuando su labor es más continuada y exhaustiva, realizándose, por ejemplo, un gran esfuerzo en el ámbito de la defensa de los derechos del paciente. Hay que lograr concienciar acerca de la importancia de las asociaciones en la sociedad de forma que anime a las personas a implicarse activamente. No se trata solo de explicar lo que se hace sino también el por qué se hace y no siempre se les comunica lo que pueden hacer para mejorar la asociación. En estos casos, la asociación no le atribuye un papel activo al socio o, al menos, no lo transmite de forma clara.

Y esta comunicación no solo debe de ser de la organización al socio. La entidad debe procurar buscar los canales para consultar a sus asociados y conocer cuáles son sus intereses y saber también de qué forma puede hacerles partícipes. Una opción para ello es enviar cuestionarios de evaluación en el que puedan transmitir su opinión, comentarios, sugerencias o propuestas para mejorar el funcionamiento de la organización.

Promover la participación más allá del pago de una cuota también requiere trasladar una imagen atractiva de la asociación y enviar un mensaje que llame la atención al socio y le anime a implicarse en mayor medida. En este sentido, se plantea la importancia de no transmitir ideas paternalistas y ser transparentes con la información que se suministra. Y, por otra parte, un incentivo sería que la colaboración tuviera una validación formativa/curricular.

Si el socio decide dar el paso, existen así mismo dificultades en algunas entidades para ofrecer esos cauces de participación y no siempre se sabe cómo implicarles en el trabajo que realizan. Una forma de conseguir saberlo es a través de espacios de diálogo, consejo y consultoría que permitan que los socios tengan más voz en el día a día de la asociación. Y, además, es recomendable involucrarles en actividades que sean diferentes a la prestación de servicios y fortalecer los sentimientos de pertenencia, haciéndoles sentir que son miembros y representantes de la asociación en todos los ámbitos.

“Nos debemos sentir responsables de por qué la gente no participa y sabemos que algo está fallando pero no hemos dado con la respuesta.”

La participación también acarrea ceder cierta responsabilidad a aquellas personas que deseen asumirla y esta debe ir otorgándose de forma progresiva. Esta confianza requiere una actitud proactiva por parte de los responsables de la asociación, lo cual implica tener motivación y no tener miedo a compartir lo que le une a la asociación: trabajo, tiempo, ilusión, responsabilidad, etc.

Factores de índole personal del socio

Por otro lado, también se atribuye cierta responsabilidad de la falta de participación al propio socio. Habitualmente, la persona se asocia para resolver un problema puntual relacionado con su enfermedad, y una vez resuelta decide únicamente contribuir de forma económica. Es una posición respetable que no quieran implicarse en mayor medida y ofrezcan su apoyo de esa forma, y la asociación debe adaptarse también a este tipo de socio.

Este planteamiento también puede considerarse una expresión de poca solidaridad, al considerar que su contribución responde más al deseo de resolver una problemática particular que de apoyo al colectivo.

“En general, la persona enferma se hace socia cuando tiene un problema y una necesidad, sino no se hace socia”

Otras circunstancias personales que dificultan la participación del socio son la dispersión geográfica y el estigma que puede acarrear la enfermedad, y que, en ocasiones, produce reticencias a implicarse por temor de hacer público su condición de paciente.

Estas dificultades podrían subsanarse y lograrse así una presencia más activa del socio en la asociación a través del uso de nuevas tecnologías, las cuales permiten mejorar la continuidad y bidireccionalidad de la comunicación.

“El socio debe sentir que es parte fundamental de la asociación y, para ello, se le debe informar con cierta asiduidad, convocarle a reuniones periódicas donde se tenga en cuenta su opinión y reconocer el valor de su implicación y sus aportaciones.”

¿Cómo promover la participación del socio en la asociación?

- Concienciando sobre los valores y el trabajo realizado por la asociación, y estimular el deseo de participación
- Explicando a los socios no solo lo que se hace sino también por qué se hace
- Ofreciendo una imagen atractiva de la asociación y de sus acciones que anime al

socio a implicarse más activamente en la entidad

- Dando voz a los socios creando canales de comunicación con ellos para debatir o solicitar asesoramiento
- Empleando las nuevas tecnologías para favorecer una comunicación bidireccional con los socios
- Reconociendo las contribuciones y el valor que tiene el socio para la entidad
- Implicándoles en iniciativas y haciéndoles sentir que son embajadores de la entidad para fortalecer su sentimiento de pertenencia
- Otorgándoles más responsabilidad en la toma de decisiones y animándoles a asumirla
- Creando estructuras organizativas profesionales que permitan la participación efectiva de los socios en la gestión del día a día
- Diseñando un plan de comunicación interna
- Propiciando que las colaboraciones tuviesen una validación formativa/curricular

Federación: cuando el socio es una asociación de pacientes

Los socios son las personas individuales que se adhieren a las asociaciones de pacientes, pero en el caso de las federaciones hace referencia a sus asociaciones miembro. En este caso, es más habitual la participación en las asambleas pero una de las principales dificultades para estar más activas en el funcionamiento de la federación es que su principal compromiso y trabajo tienden a volcarlo y priorizarlo en sus propias entidades.

Para incrementar la participación de las entidades miembro, se plantea constituir grupos de trabajo y comisiones en los que participen representantes de las asociaciones y que permita darles voz y posibilidades de trabajo real en la federación.

Las federaciones deberían hacer partícipes a las asociaciones en la elaboración y desarrollo de los programas y proyectos que ejecutan.

3° ETAPA:

CO-CREANDO
SOLUCIONES PARA RETOS
INTERNOS SECUNDARIOS
DE LAS ASOCIACIONES
DE PACIENTES

Los participantes trabajaron en tres grupos diferentes durante 15-20 minutos para identificar soluciones o estrategias de mejora para los siguientes retos internos de las asociaciones de pacientes, que obtuvieron datos intermedios en la Encuesta 1. Finalizado este tiempo, cada grupo expuso a los demás participantes sus conclusiones abriéndose un breve diálogo para identificar nuevas ideas adicionales.

¿CÓMO MEJORAR LA COMUNICACIÓN Y RELACIÓN CON ENTIDADES CON FINES COMUNES?

- Identificando objetivos comunes.
- Estableciendo diferentes vías de comunicación y contando, para ello, con las nuevas tecnologías.
- Creando espacios de encuentro. Existen unos fines comunes por lo que se debe promover el contacto con el propósito de compartir conocimiento, experiencia y proyección. Es un aspecto fundamental para la formación y aprendizaje de las asociaciones de pacientes.
- Compartiendo recursos materiales y humanos entre asociaciones.
- Evitando actitudes que tiendan al protagonismo, y fomentando la cooperación.
- Propiciando el trabajo en red e integrando, en el día a día, una visión completa que permita hacer partícipe a otras entidades afines.
- Facilitando el trabajo de las otras entidades.

¿CÓMO IMPLEMENTAR PROCESOS DE EVALUACIÓN DE CALIDAD?

- Teniendo conciencia previa de la necesidad de detectar qué funciona y qué no funciona y adoptando una actitud crítica que permita identificar los fallos de uno mismo.
- Disponiendo o priorizando recursos y profesionales que permitan realizar una evaluación interna de calidad. El tiempo y las ganas son elementos claves para poder implementar estos procesos.
- Haciendo partícipe de la evaluación a los diferentes actores implicados en la asociación: personal, junta directiva, gerencia, voluntarios, personas externas, etc.).

- Realizando evaluaciones de áreas concretas.
- Identificando y protocolizando los procesos de trabajo.
- Definiendo plazos en el proceso de evaluación.
- Realizando los cambios necesarios detectados en el proceso de evaluación.

¿CÓMO LOGRAR UNA MAYOR REPRESENTATIVIDAD?

- Identificando las necesidades de los pacientes con el fin de adecuar la actuación de la asociación a sus prioridades.
- Mejorando la comunicación con los pacientes y transmitiendo de forma más precisa el trabajo que se realiza.
- Realizando una comunicación continuada con los profesionales sanitarios, interlocutores más directos con el paciente. Crecer cerca de estos profesionales permite consolidar esta relación a lo largo del tiempo y favorece el diálogo con el paciente.
- Estableciendo canales de comunicación adaptados para cada uno de los agentes: pacientes, profesionales sanitarios, medios de comunicación, etc.
- Definiendo con claridad qué implica ser miembro de una asociación, tanto en términos de lo que se aporta como de lo que se recibe.
- Expresando la proyección y la visión de futuro que se tiene de la organización.
- Promoviendo el rol del socio como embajador o representante de la asociación.
- Llevando a cabo auditorías externas que aumenten la confianza del colectivo.
- Aumentando la notoriedad social de la asociación.
- Estableciendo contactos con personas influyentes u organizaciones, sin atribución a ninguna ideología política concreta. Estas relaciones dan prestigio social y permiten una mayor visibilidad.
- Demostrando resultados consolidados y prestigio por la trayectoria alcanzada.

¿QUÉ MEDIDAS AYUDARÍAN A MEJORAR LA EFICIENCIA EN LA GESTIÓN DE LOS RECURSOS?

- Diseñar un plan estratégico e implementarlo de forma adecuada.
- Implementar medidas para una mejor gestión del tiempo.
- Fomentar una cultura dirigida al grupo en lugar del individualismo, logrando una conciencia colectiva que permita trabajar en equipo.
- Diseñar e implementar procesos de evaluación interna y externa.
- Ampliar el campo para la búsqueda de financiación.
- Promover las alianzas con otras entidades para compartir recursos.
- Pensar de forma más ambiciosa.
- Emplear las nuevas tecnologías como vías para hacer llegar el mensaje mejor y de forma más rápida.
- Implantar procesos de formación continuada.
- Formarse en gestión de recursos.

¿QUÉ ACCIONES MEJORARÍAN LA GESTIÓN DEL VOLUNTARIADO?

- Designación de una persona voluntaria como referente, elegida por la junta directiva.
- Formación y capacitación de las personas que gestionan el área de voluntariado.
- Invertir fondos económicos en el área de voluntariado para poder incentivarlo.
- Promoción del voluntariado tanto fuera como dentro de la entidad.
- Innovar en la búsqueda de colaboradores y captar en otros contextos como las universidades.
- Promover el voluntariado como una actividad con valor dentro del proceso de recuperación del paciente.
- Hacer partícipe al voluntariado en la toma de decisiones de la asociación.

- Formación y preparación exhaustiva del voluntariado, para lo cual existen entidades que pueden colaborar en esa tarea.
- Programación y designación de las funciones y responsabilidades del personal voluntario, siempre consensuándolo con ellos.
- Elaboración de material didáctico para voluntarios sobre las tareas a desempeñar así como la forma más idónea de realizarlas.
- Facilitar espacios de diálogo y comunicación que permita a la asociación escuchar al voluntario. La percepción de la entidad no siempre se ajusta a la realidad de la persona voluntaria.
- Cumplimiento de la legislación en materia de voluntariado.

¿CÓMO LOGRAR UNA MAYOR APERTURA A LA SOCIEDAD?

- Invirtiendo más fondos económicos en comunicación externa.
- Elaborando un plan de comunicación que permita hacer llegar los mensajes al ciudadano.
- Implicando a los socios, a los miembros de la junta directiva y a otros portavoces en el plan de comunicación.
- Logrando una mayor visibilidad en los medios de comunicación. Para ello, es recomendable contar con profesionales que ayuden a captar la atención de los periodistas.
- Integrando expertos en comunicación externa, ya sea de forma laboral o voluntaria.
- Empleando de forma efectiva las redes sociales y la comunicación online.
- Dirigiendo los mensajes también al público joven.
- Impulsando iniciativas que sean percibidas útiles y prácticas para la sociedad.
- Realizando conferencias o actos que puedan ser un gancho para los agentes sociales.
- Estableciendo alianzas con otras entidades para lograr mayor alcance.
- Innovando e impulsando acciones nuevas que resulten atractivas para las empresas y entablando una relación profesional con ellas: presentación formal, presentación de

proyecto, definición de contraprestación, fidelización, etc.

- Fidelizando la colaboración con otros agentes en el ámbito social y sanitario.

¿CÓMO MEJORAR LA COMUNICACIÓN INTERNA?

- Elaborando un manual de acogida para los nuevos miembros de la organización.
- Diseñando protocolos de comunicación interna.
- Identificando qué problemas pueden existir en la comunicación dentro de la entidad, ya sea entre trabajadores, socios, pacientes, familiares o voluntarios.
- Haciendo participe de la asociación tanto a los trabajadores como a la junta directiva, y que esta implicación les estimule para mejorar la comunicación.
- Creando espacios de encuentro y diálogo entre los miembros de la asociación.
- Fomentando el uso de nuevas tecnologías para entablar un mejor diálogo con los pacientes y socios de la asociación, e identificando quienes no tienen acceso a estas herramientas para valorar otras vías.
- Adaptando el canal de comunicación al receptor.
- Elaborando un acta en las reuniones estratégicas.
- Promoviendo la realización de encuestas, entrevistas, buzones de sugerencias o sesiones grupales que permitan conocer la opinión de las personas que forman parte de la asociación.
- Apostando por la bidireccionalidad de las comunicaciones.

¿QUÉ HACER PARA ACTUAR DE ACUERDO A LAS PRIORIDADES EXPRESADAS EN LOS FINES?

- Identificar y priorizar los objetivos. A pesar de estar descritos en los estatutos algunos pueden no resultar precisos y requiere saber priorizarlos.
- Adaptar los fines a las necesidades y prioridades concretas del momento. La generalidad con la que se tiende a definir los objetivos requiere que se adecúen, en determinadas ocasiones, a aquellas situaciones que se pueden producir en el contexto de la asociación.

- Definir con más claridad los objetivos de la organización. Si los estatutos están definidos de forma precisa, resulta más fácil adecuar la actuación a los mismos.
- Consensuar las prioridades de la asociación con los diferentes actores internos: junta directiva, personal técnico, socios y voluntarios.
- Realizar un plan anual y una revisión del mismo cada trimestre que permita hacer un seguimiento de la adecuación de la actividad a los fines que persigue la asociación.

¿CÓMO MEJORAR LA RELACIÓN CON OTROS AGENTES EN EL ÁMBITO DE LA SALUD?

- Implicando en la labor de la asociación a más agentes sanitarios y sociales. No solo teniéndolos como recursos de apoyo sino integrándolos en la actividad cotidiana de la entidad.
- Estableciendo relaciones continuas y permanentes con estos agentes, lo que requiere cierta actividad comercial fuera de la entidad. No solo se trata de participar en reuniones sino de asistir a actos y eventos, y transmitir los deseos de que cuenten con la entidad para participar en diferentes tipos de foros.
- Sistematizando la información que enviamos a los diferentes interlocutores.
- Organizando espacios de encuentro con estos agentes para informarles y hacer un seguimiento del presente y futuro de la organización.
- Identificando qué puede aportar la asociación al otro agente para que le resulte atractiva la colaboración y quiera entablar una relación profesional.
- Adquiriendo más formación en la relación profesional con otros agentes sociosanitarios, que permita seguir un itinerario más formalizado.
- Tomando conciencia del valor de las asociaciones de pacientes y el interés implícito que tiene para el resto de agentes.
- Teniendo una actitud participativa e iniciativa para ofrecerse a trabajar con otros de forma activa.
- Estableciendo relaciones horizontales y simétricas con el resto de actores. Debe adoptarse una actitud de igual a igual, de equilibrio.
- Evitando que otros agentes asuman competencias que son atribuibles principalmente a las asociaciones de pacientes.





Gracias a la dedicación y vocación de aquellos que un día decidieron dar el paso e implicarse en el ámbito asociativo como de aquellos que optaron por encaminar su carrera profesional en estas organizaciones, las asociaciones de pacientes están logrando tener mayor presencia a nivel social e institucional.

Pero todavía queda mucho camino por recorrer. Un camino que no solo presenta dificultades de puertas hacia fuera sino también de puertas hacia adentro. Como se puede observar en este informe, la gestión de las diferentes áreas de una asociación de pacientes presenta particularidades e implicaciones que difieren respecto de otro tipo de organizaciones. Las dificultades para impulsar y mantener una asociación de pacientes solo las conocen quienes han estado implicados. Requiere sacrificio, esfuerzo, tiempo y dedicación, y no siempre cuentan con los apoyos o las ayudas necesarias que les permitan aprender y crecer de forma sostenible.

Conscientes de ello, desde MÁS QUE IDEAS hemos puesto la mirada en la gestión de estos retos internos y, para ello, hemos dado voz a personas expertas y con perfiles heterogéneos que conocen desde dentro estas organizaciones.

La información contenida en este informe pretende ser una herramienta de apoyo para aquellas asociaciones de pacientes que carecen de la orientación necesaria para gestionar de forma efectiva las diferentes áreas de la organización, y puedan sentirse solas o incomprendidas ante dificultades de ámbito interno que no sepan cómo resolver. Queremos poner en manos de todo el que lo necesite la experiencia y conocimiento de personas que conocen estas dificultades y han querido compartir con nosotros sus propuestas de solución o mejora.

Nuestro propósito es que este informe llegue al mayor número de asociaciones posible, así como a organizaciones vinculadas, y para ello lo distribuiremos a nivel nacional e internacional a través de diferentes canales: *mailing*, redes sociales y páginas web.

Esta iniciativa nace con vocación de continuidad, con el propósito de desarrollar iniciativas en los próximos años que permitan fortalecer el tejido asociativo de pacientes en España, partiendo de las necesidades y soluciones detectadas en este informe.

Deseamos continuar dando pasos y que los resultados obtenidos sirvan como punto de partida para proyectos de diferente índole, promovidos tanto por MÁS QUE IDEAS como por todas aquellas entidades cuya lectura de este informe les inspire para desarrollar iniciativas. ¿De qué tipo de proyectos hablamos?

- **Programas formativos para representantes de asociaciones de pacientes.** Este informe nos ayuda a identificar las prioridades y preocupaciones de las asociaciones y sirve de referencia para el diseño de proyectos formativos que se adecúen a las necesidades y deseos de estas organizaciones

- **Proyectos de investigación social.** Este informe es una primera aproximación general a los principales retos internos de las organizaciones de pacientes. Sus resultados abren amplios espacios de investigación que permitirían realizar análisis más específicos de temas de interés para las asociaciones.
- **Iniciativas de apoyo a asociaciones.** Hemos conocido las asociaciones de pacientes desde dentro y somos más conscientes de las necesidades que tienen. Este es un buen punto de partida para diseñar proyectos de apoyo, no solo de ámbito formativo, que mejoren la gestión y sostenibilidad de estas organizaciones.
- **Actividades de encuentro y cooperación entre entidades.** Este proyecto nos ha mostrado el valor de crear espacios de encuentro entre asociaciones de pacientes. El desarrollo de los grupos focales les ha servido para crear y consolidar relaciones, inspirarse con la experiencia e ideas de los demás y adoptar una visión global de su entidad. Es necesario, por tanto, seguir creando estos espacios de diálogo, aprendizaje mutuo y reflexión.



Estas son algunas ideas de próximos pasos que nos gustaría dar pero hay muchas más y nos encantaría compartirlas e innovar contigo. Seguiremos trabajando para fortalecer el tejido asociativo en nuestro país y así poder contar con el reconocimiento y la posición que se merece. ¿Te sumas?

¿Tienes alguna idea y quieres compartirla con nosotros?

¿Te gustaría participar en la próxima iniciativa?

¿Vas a desarrollar un proyecto y quieres que nos sumemos?

¿Quieres que te mantengamos informado de nuestros próximos pasos?

Te animamos a contactar con nosotros. ¡Juntos sumamos en salud!

lasideasde@fundacionmasqueideas.org



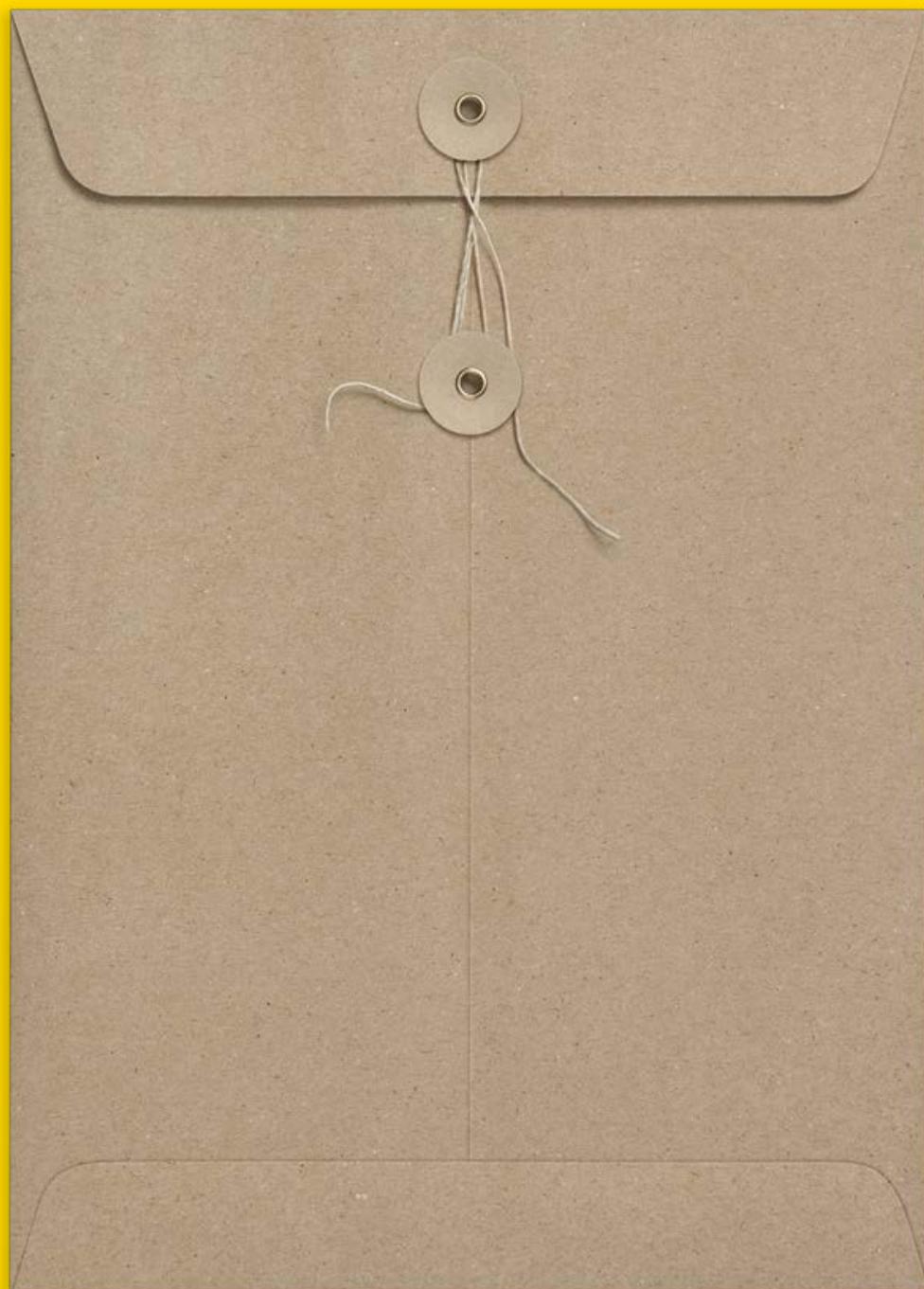
AGRADECIMIENTOS



Muchas gracias a todos los participantes de esta iniciativa. 18 personas que nos han regalado su tiempo, conocimiento y experiencia en beneficio de todos. Gracias por vuestra participación activa, por la ilusión que habéis mostrado y por la generosidad al compartir vuestras inquietudes e ideas con nosotros. Confiamos que esta experiencia haya sido enriquecedora y continuemos caminando juntos en próximas iniciativas.

También, nuestro más sincero agradecimiento a nuestro colaborador, la empresa PFIZER, por apostar por este proyecto y demostrar su compromiso con las asociaciones de pacientes. Esta iniciativa tiene su origen en la gran vocación y ganas que siempre ha mostrado Mario Torbado, responsable de Relaciones con Pacientes de PFIZER en España, por estas organizaciones. El apoyo ha sido fundamental no solo porque gracias a su aportación económica hemos podido sacar adelante este proyecto, sino porque la idea emergió de varias conversaciones entre ambas entidades en las que el nexo de unión siempre ha sido nuestro deseo de apoyar y apostar por las asociaciones de pacientes. Y ambas entendimos que lo primero era preguntar qué es lo que necesitan para gestionar su día a día y puedan así continuar trabajando por los pacientes de la mejor forma posible.

Y, por último, muchas gracias a todas las personas que un día determinado decidieron dar el paso e implicarse en asociaciones de pacientes. Este proyecto es un reconocimiento al esfuerzo que realizan miles de personas en este país por ofrecer apoyo y representar los intereses de las personas que conviven con una enfermedad. Impulsar y mantener una asociación de pacientes es un reto en sí mismo que solo conocen aquellos que están activamente implicados. Esta iniciativa pretende fomentar la reflexión y el aprendizaje para que dispongan de mejores herramientas para gestionar el día a día de sus entidades. Muchas gracias por todo lo que habéis conseguido por el bien de todos.



ANEXOS

ANEXO I. ENCUESTA 1

Las preguntas de este cuestionario pretenden conocer tu opinión, conocimiento y experiencia en relación al tejido asociativo de pacientes. El propósito no es analizar a la entidad que representas, sino aunar datos que permitan conocer cuáles son las principales dificultades organizativas de las asociaciones y qué aspectos consideran más prioritarios. Los datos del primer bloque nos ayudarán a contextualizar las respuestas del segundo.

Esta información nos ayudará a diseñar el grupo focal, donde profundizaremos en los principales retos y trabajaremos en la búsqueda de soluciones. Tienes la opción de no responder a aquellas cuestiones que desees.

INFORMACIÓN PREVIA

Ámbito territorial

- Nacional
- Autonómica
- Provincial
- Local

Años transcurridos desde la constitución

- Menos de 5 años
- Entre 5 y 10 años
- Entre 10 y 20 años
- Más de 20 años

¿Cuántos profesionales contratados hay en tu asociación?

- Ninguno
- Menos de 3
- Entre 3 y 10
- Entre 10 y 20
- Más de 20

¿Cuál es el número de voluntarios en tu organización?

- Menos de 10
- Entre 10 y 20
- Entre 20 y 50
- Más de 50

¿Cuál es el cargo que ejerces actualmente en la asociación?

¿Tienes alguna experiencia adicional en asociaciones de pacientes? Si es así, por favor indícalo brevemente a continuación:

ASOCIACIONES DE PACIENTES. RETOS INTERNOS

A continuación, te proponemos diferentes áreas que queremos que valores. No se trata de priorizar qué aspectos son más importantes, sino de conocer el grado de dificultad o eficacia de las asociaciones de pacientes en cada uno de los siguientes ámbitos:

	No existen dificultades / carencias	Existen ciertas dificultades / carencias	Existen grandes dificultades / carencias
Apertura a la sociedad			
Atención individual y familiar			
Comunicación interna			
Comunicación con otras entidades con fines comunes			
Eficiencia en la gestión de los recursos			
Formación y preparación en áreas de gestión			
Gestión de voluntariado			
Grado de representatividad del colectivo para el que trabaja			
Participación de socios en toma de decisiones			
Planificación estratégica			
Prioridades de actuación y adecuación a las necesidades del colectivo			
Procesos de evaluación			
Profesionalización de las organizaciones			
Relación Junta directiva – Equipo técnico			
Relaciones con otros agentes en el ámbito de la salud			
Respuesta ante incidencias y notificaciones			
Sostenibilidad económica			
Otro:			
Otro:			
Otro:			

También queremos conocer tu opinión acerca de qué retos son más importantes en la actualidad. En términos generales, ¿cuáles crees que son los desafíos prioritarios a nivel interno de las organizaciones?

Selecciona 6 retos de los siguientes:

Apertura a la sociedad	
Atención individual y familiar	
Comunicación interna	
Comunicación con otras entidades con fines comunes	
Eficiencia en la gestión de los recursos	
Formación y preparación en áreas de gestión	
Gestión de voluntariado	
Grado de representatividad del colectivo para el que trabaja	
Participación de socios en toma de decisiones	
Planificación estratégica	
Prioridades de actuación y adecuación a las necesidades del colectivo	
Procesos de evaluación	
Profesionalización de las organizaciones	
Relación Junta directiva – Equipo técnico	
Relaciones con otros agentes en el ámbito de la salud	
Respuesta ante incidencias y notificaciones	
Sostenibilidad económica	
Otro:	
Otro:	
Otro:	

78

A continuación, te proponemos plantear cualquier comentario, puntualización, duda o sugerencia que desees:

Muchas gracias por tu participación y ¡nos vemos pronto!

ANEXO II. ENCUESTA 2

Las preguntas de este cuestionario pretenden complementar la información extraída en los grupos de trabajo realizados los días 22 y 24 de septiembre de 2015 en Madrid.

Se plantean 5 preguntas abiertas con las que queremos conocer tu opinión y profundizar en algunas de las conclusiones que se plasmarán en el informe final de esta iniciativa, y que te enviaremos previamente para tu revisión y valoración. Algunas cuestiones fueron abordadas en los grupos pero queremos ampliar la información conociendo la opinión de las 18 personas que participáis en el proyecto.

Muchas gracias por tu tiempo y por compartir tus conocimientos, opiniones y experiencias.

Nombre

- **¿Crees necesario algún tipo de regulación adicional en torno a la naturaleza, estructura o actividad de las asociaciones de pacientes?**

En caso afirmativo, ¿de qué tipo? En caso negativo, ¿por qué?

- Uno de los aspectos más mencionados en los grupos de trabajo fue el bajo grado de asociacionismo en España. **¿Qué se podría hacer desde las asociaciones para concienciar a la sociedad y aumentar el número de socios?**

- **¿Consideras que la relación entre asociaciones de pacientes es cooperativa y/o competitiva?** Los resultados de los grupos han mostrado cierta diversidad de opiniones en torno a este tema y nos gustaría que compartieras una breve reflexión al respecto y sobre el papel de la asociación en la relación con otras organizaciones de pacientes.

- **¿Cómo se podría lograr una mayor participación del socio en la actividad de la asociación o en la toma de decisiones?** Por favor, indica si haces referencia a un socio particular o a una asociación miembro de una federación.

- **¿Cuáles consideras que son los principales déficits formativos que afectan a la gestión y actividad de las asociaciones de pacientes?** Hemos identificado en los grupos de trabajo diferentes áreas, si bien nos gustaría registrar la opinión de todos los participantes de esta iniciativa.

79

A continuación, te proponemos plantear cualquier comentario, puntualización, duda o sugerencia que desees:

Muchas gracias por tu participación

ANEXO III. RESULTADOS DEL GRADO DE DIFICULTAD O CARENCIA DE LAS ASOCIACIONES EN LA GESTIÓN DE LOS RETOS INTERNOS

Estos resultados, extraídos de la Encuesta 1, no muestran la prioridad de los retos internos, sino el grado de dificultad o eficacia de las asociaciones de pacientes en cada uno de los siguientes ámbitos. Se muestran por orden de dificultad percibida.

		No existen dificultades / carencias	Existen ciertas dificultades / carencias	Existen grandes dificultades / carencias
1.	Profesionalización de las organizaciones	1	8	7
2.	Sostenibilidad económica	1	9	6
3.	Apertura a la sociedad	1	11	4
4.	Procesos de evaluación	2	8	5
5.	Participación de socios en toma de decisiones	2	9	4
6.	Gestión de voluntariado	3	10	3
7.	Atención individual y familiar	3	11	2
8.	Comunicación interna	4	7	4
9.	Formación y preparación en áreas de gestión	2	13	1
10.	Planificación estratégica	2	11	2
11.	Comunicación con otras entidades con fines comunes	6	6	4
12.	Relaciones con otros agentes en el ámbito de la salud	5	8	3
13.	Eficiencia en la gestión de los recursos	6	7	3
14.	Relación Junta directiva – Equipo técnico	4	11	1
15.	Prioridades actuación y adecuación a necesid. del colectivo	6	8	2
16.	Respuesta ante incidencias y notificaciones	5	10	1
17.	Resolución de conflictos	7	7	2
18.	Grado de representatividad del colectivo para el que trabaja	9	6	1

80

ANEXO IV. RESUMEN EJECUTIVO

¿OBJETIVO PRINCIPAL?

Profundizar en la gestión de las asociaciones de pacientes con el fin de conocer sus principales retos internos e identificar directrices que les permitan superar estas dificultades

18

Representantes de organizaciones de pacientes:

9

Personas miembro de juntas directivas (JD)

9

Personas pertenecientes a equipos técnicos (PT)



81

¿CUÁLES SON LOS PRINCIPALES RETOS IDENTIFICADOS?

RETOS PRIORITARIOS

		TOTAL	Grupo Junta directiva	Grupo Técnicos	Dificultad para gestionarlo
1	Sostenibilidad económica	69%	86%	56%	Alta
2	Formación y preparación en áreas de gestión	63%	71%	56%	Media
3	Profesionalización de las organizaciones	63%	100%	33%	Alta
4	Relación Junta Directiva – Equipo técnico	44%	14%	67%	Baja
5	Planificación estratégica	44%	29%	56%	Media
6	Participación de socios en toma de decisiones	44%	57%	33%	Alta

RETOS SECUNDARIOS

		TOTAL	Grupo Junta directiva	Grupo Técnicos	Dificultad para gestionarlo
7	Comunicación con otras entidades con fines comunes	38%	14%	56%	Media
8	Comunicación interna	31%	29%	33%	Media
9	Gestión de voluntariado	31%	29%	33%	Alta
10	Grado de representatividad del colectivo para el que trabaja	31%	43%	22%	Baja
11	Procesos de evaluación	31%	14%	44%	Alta
12	Apertura a la sociedad	25%	29%	22%	Alta
13	Relaciones con otros agentes en el ámbito de la salud	25%	29%	22%	Media
14	Eficiencia en la gestión de los recursos	19%	29%	11%	Baja
15	Prioridades de actuación y adecuación a las necesidades del colectivo	19%	29%	11%	Baja

RETOS NO DESTACADOS

		TOTAL	Grupo Junta directiva	Grupo Técnicos	Dificultad para gestionarlo
16	Atención individual y familiar	13%	0%	22%	Media
17	Resolución de conflictos	13%	0%	22%	Baja
18	Respuesta ante incidencias y notificaciones	0%	0%	0%	Baja

Diferencias más destacadas entre los 2 grupos

DATOS DE INTERÉS

- Mayor consenso entre los miembros de JD en la selección de prioridades de retos internos
- La profesionalización de las asociaciones es el reto con mayor diferencia de resultados entre los 2 grupos (más valorado por JD), seguido de la Relación entre JD y PT (más valorado por PT)
- La relación entre JD y PT es un reto prioritario pero se considera uno de los ámbitos con menor grado de dificultad y carencia en el ámbito asociativo
- Apertura a la sociedad y Procesos de evaluación no son retos prioritarios pero sí destacan por su grado de dificultad
- Atención individual y familiar no es un reto destacado pero más del 80% reconoce dificultades y carencias al respecto
- El 55% del grupo de PT consideran que existen muchas dificultades y carencias en los Procesos de evaluación (el mayor porcentaje de todos los retos), mientras que ningún componente de JD así lo ha valorado, si bien reconocen ciertas carencias al respecto
- Según grupo de JD no existen grandes dificultades para una buena comunicación interna, pero el PT lo considera uno de los retos con más carencias
- 57% de miembros de JD identifica grandes carencias para lograr apertura a la sociedad, a diferencia del PT que solo reconocen ciertas dificultades
- El PT percibe, en general, mayores dificultades y carencias en las asociaciones, en comparación con los componentes de JD:

	No existen dificultades / carencias	Existen ciertas dificultades / carencias	Existen grandes dificultades / carencias
Juntas Directivas	33%	52,5%	14,5%
Personal técnico	17,5%	59,5%	23%

ANÁLISIS DE LOS RETOS INTERNOS PRIORITARIOS EN ASOCIACIONES DE PACIENTES

SOSTENIBILIDAD ECONÓMICA

¿Cuáles son las causas?

Bajo nivel de asociacionismo

¿Qué podemos hacer?

1. Identificar las motivaciones para asociarse
2. Concienciar sobre el valor de las asociaciones al conjunto de la sociedad
3. Cooperar con otras organizaciones para desarrollar campañas de comunicación
4. Abrir las asociaciones a la sociedad en general
5. Emplear fórmulas de comunicación atractivas
6. Acercar las actividades de las asociaciones de pacientes al voluntariado social
7. Explicar a la sociedad el porqué de su actividad
8. Aumentar la visibilidad y presencia en el entorno sanitario.
9. Mejorar el trabajo divulgativo en los centros educativos
10. Difundir los logros que se consigan en beneficio de los ciudadanos
11. Concienciar acerca de las dificultades para conseguir que funcionen las actividades
12. Comunicar el trabajo que se realiza en el ámbito de la incidencia política y concienciación social
13. Adoptar modelos de financiación basados en la aportación del usuario y eventos de promoción

Variabilidad en el apoyo de las administraciones públicas

¿Qué podemos hacer?

1. Diversificar las fuentes de financiación: cuotas, actos benéficos, RSC, patrocinios, subvenciones, etc.
2. No depender solo de una fuente de financiación
3. Buscar nuevas fórmulas de trabajo que permitan ganar credibilidad ante las instituciones públicas
4. Trabajar por fidelizar la colaboración con los organismos públicos, más allá de la relación individual con sus representantes



Competitividad en el acceso a la financiación

¿Qué podemos hacer?

1. Cooperar con otras entidades para compartir recursos y evitar duplicarlos
2. Adaptar los proyectos a las capacidades y circunstancias de la organización
3. Fomentar actitudes participativas y democráticas orientadas a los fines de la organización
4. Propiciar el apoyo a entidades con recursos más limitados
5. Crear servicios que aporten un valor añadido y ayuden a incrementar los fondos propios

Dificultad para adaptarse a modelos de financiación procedentes de la empresa

¿Qué podemos hacer?

1. Tener iniciativa y realizar labores comerciales que permitan establecer contactos con personas con capacidad de decisión en las empresas
2. Comunicar de forma atractiva el mensaje de la asociación
3. Entablar relaciones profesionales fluidas y simétricas con las empresas para lograr fidelizarlas
4. Idear y definir proyectos concretos adaptados a las características y filosofía de la empresa
5. Identificar objetivos comunes y área de interés
6. Considerar el valor que proporciona a la empresa trabajar con una asociación de pacientes
7. Contactar con las áreas de RSC para entablar colaboraciones y lograr recursos de diferente índole
8. Ofrecer proyectos y programas con evaluación continua

Falta de planificación económica

¿Qué podemos hacer?

1. Adoptar una visión a corto, medio y largo plazo
2. Lograr un equilibrio entre los ingresos y los gastos seguros y previsibles
3. Identificar aquellos gastos que puedan ser una inversión y tener un rendimiento en el futuro
4. Calcular el coste-beneficio de cada inversión, entendiendo el beneficio como aporte social
5. Contar con el asesoramiento o participación de expertos en planificación económica. Si no existen los recursos necesarios, se puede solicitar colaboración altruista a profesionales especializados

PROFESIONALIZACIÓN DE LAS ORGANIZACIONES

¿Cuáles son las causas?

Existencia de un modelo presidencialista

¿Qué podemos hacer?

1. Implicar a más personas en la gestión y actuación de la asociación
2. Observar y formar a personas que puedan sustituir a los cargos de la junta directiva y ofrecer una continuidad
3. Incorporar presidentes que valoren modelos participativos y profesionales
4. Contemplar en los estatutos de la asociación un rol más decisor y activo de los componentes de la junta directiva
5. Delimitar la vigencia de los mandatos
6. Impulsar normativas que impidan constituir asociaciones de pacientes que no cuenten con un modelo de gestión y planificación profesional

Resistencias internas

¿Qué podemos hacer?

1. Comunicar a colaboradores (socios, voluntarios, etc.) el valor de incorporar profesionales a la entidad
2. Definir los roles de cada persona de la organización.
3. Justificar la sostenibilidad de un nuevo puesto de trabajo
4. Intervenir ante incidencias que puedan surgir entre el equipo técnico y los socios y voluntarios

Dificultad para obtener recursos económicos

¿Qué podemos hacer?

1. Articular formas de trabajo conjunta con la empresa privada
2. Llevar a cabo las recomendaciones propuestas en el apartado "Solvencia económica"

86

FORMACIÓN Y PREPARACIÓN EN ÁREAS DE GESTIÓN

¿Cuáles son las causas?

No requisitos de formación para acceder a JD

Falta de disponibilidad horaria del voluntario

Falta de recursos para contratación de personal o para formación interna

Poca oferta formativa especializada a representantes

Dinámica de trabajo no ayuda a formación continuada de profesionales

¿Qué podemos hacer?

1. Promover programas formativos especializados en asociaciones de pacientes, a dos niveles: básico y avanzado
2. Incrementar demanda formativa con una mayor apuesta por la capacitación de los miembros de las asociaciones
3. Acercar las asociaciones a los profesionales sociosanitarios y a las universidades, propiciando que el Tercer Sector tenga mayor encaje en la formación reglada
4. Abrir las vías de colaboración no solo a pacientes y familiares sino también a otras personas que puedan aportar una visión y perspectiva profesional que enriquezca la formación de sus miembros
5. Mejorar la cooperación entre las asociaciones y posibilitar la formación desde el propio sector, promovida por personas referentes de entidades de pacientes
6. Compartir modelos y buenas prácticas en las organizaciones de pacientes

ÁREAS PRIORITARIAS DE FORMACIÓN

- A) Gestión, organización y planificación de la entidad
- B) Financiación y captación de fondos
- C) Comunicación y nuevas tecnologías
- D) Marco regulatorio, tanto en materia organizacional como en el ámbito de la salud

87

RELACIÓN JUNTA DIRECTIVA-PERSONAL TÉCNICO

¿Cuáles son las causas?

¿Qué podemos hacer?

1. Implantar instrumentos democráticos y normas de funcionamiento transparentes y conocidas
2. Fijar en los estatutos plazos de sucesión en los cargos directivos
3. Definir protocolos y procedimientos de trabajo que sean claros y comprensibles por el equipo
4. Propiciar espacios de encuentro y reflexión entre ambos
5. Designar a una persona de referencia que cuente con habilidades sociales para intermediación
6. Favorecer una comprensión común de la cultura y valores de la asociación
7. Crear comisiones mixtas formadas por miembros de ambas partes
8. Promover el trabajo en equipo y la representación de ambas partes en actos y eventos
9. Diseñar e implementar un Plan de Recursos Humanos
10. Ofrecer óptimas condiciones laborales al equipo técnico para mejorar su satisfacción con la entidad
11. Permitir el desarrollo profesional del equipo humano y favorecer la creación de nuevas ideas
12. Diseñar procesos de acogida de posibles candidatos a la junta directiva
13. Implementar procesos de evaluación interna para valorar el trabajo de los empleados

Temporalidad de las juntas directivas

Dificultades en la comunicación

Falta de comprensión y de asimilación de roles y responsabilidades

Vinculación personal versus profesional

PLANIFICACIÓN ESTRATÉGICA

¿Cuáles son las causas?

Carencia de una estructura profesionalizada

Infravaloración del plan

Dificultades al implantar el plan estratégico

Ausencia de una persona responsable del plan

Falta de recursos para acceder a un experto o a servicios de consultoría

Falta de seguimiento y evaluación continua

¿Qué podemos hacer?

1. Elaborar un plan adaptado a los medios, posibilidades y capacidades de la organización, y con asesoramiento especializado
2. Diseñar un plan que cuente con la participación de la junta directiva, profesionales, socios, etc.
3. Crear espacios para dialogar y compartir el contenido del plan
4. Seleccionar a una persona de referencia para la coordinación del plan
5. Adoptar una visión de la entidad a largo plazo y establecer procesos adecuados al plan y que resulten evaluables
6. Tomar conciencia acerca del valor de dedicar tiempo para pensar y adecuar las acciones al plan
7. Ser flexible en su aplicación a cada momento y circunstancia, permitiendo la introducción de modificaciones
8. Realizar seguimiento y evaluación periódica que permita conocer en cada momento la situación de la entidad
9. Evitar que la inmediatez y el trabajo cotidiano sean un obstáculo en el seguimiento del plan
10. Formarse en este ámbito y considerar los planes de otras entidades como marcos de referencia

PARTICIPACIÓN DEL SOCIO EN LA TOMA DE DECISIONES

¿Cuáles son las causas?

Estructura y dinámicas de la asociación

Dificultades para comunicar el valor del trabajo que se realiza y de establecer canales bidireccionales, acceso y transparencia, vías de participación, falta de incentivos

Factores de índole personal del socio

Factores geográficos y de disponibilidad, implicación tiende a ser para resolver problema puntual, reticencias por estigma asociado a la enfermedad

¿Qué podemos hacer?

1. Concienciar sobre los valores y el trabajo realizado por la asociación, y estimular deseo de participación
2. Explicar a los socios no solo lo que se hace sino también por qué se hace
3. Ofrecer imagen atractiva de la asociación y de sus acciones
4. Dar voz a los socios creando canales de comunicación para debatir y solicitar asesoramiento
5. Emplear nuevas tecnologías para favorecer comunicación bidireccional
6. Reconocer las contribuciones y el valor del socio para la entidad
7. Implicarles en iniciativas y hacerles sentir como embajadores de la entidad para fortalecer sentimiento de pertenencia
8. Otorgarles más responsabilidad en la toma de decisiones y animarles a asumirla
9. Crear estructuras organizativas profesionales para la participación efectiva de los socios en la gestión del día a día
10. Diseñar un plan de comunicación interna
11. Propiciar que las colaboraciones tengan una validación formativa/curricular

Y AHORA... ¿QUÉ HACEMOS?

Esta iniciativa nace con vocación de continuidad y con el propósito de desarrollar iniciativas en los próximos años que permitan fortalecer el tejido asociativo de pacientes en España, partiendo de las necesidades y soluciones detectadas en este informe.

Deseamos continuar dando pasos y que los resultados obtenidos sirvan como punto de partida para proyectos de diferente índole, promovidos tanto por MÁS QUE IDEAS como por todas aquellas entidades cuya lectura de este informe les inspire para desarrollar iniciativas. ¿De qué tipo de proyectos hablamos?

- Programas formativos para representantes de asociaciones de pacientes
- Proyectos de investigación social en temas de interés específicos de asociaciones de pacientes
- Iniciativas de apoyo a asociaciones que mejoren la gestión y sostenibilidad de estas organizaciones

Estas son algunas ideas de próximos pasos que nos gustaría dar pero hay muchas más y nos encantaría compartirlas e innovar contigo. Seguiremos trabajando para fortalecer el tejido asociativo en nuestro país y así poder contar con el reconocimiento y la posición que se merece.



¿TE SUMAS?





ASOCIACIONES DE PACIENTES:

Análisis de la gestión de los retos internos

Desde Fundación MÁS QUE IDEAS creemos que todo proceso de capacitación y formación debe ir precedido de una fase de identificación y análisis de las inquietudes y necesidades reales de sus destinatarios. Por ello, impulsamos esta iniciativa con el propósito de reflexionar con las asociaciones de pacientes acerca de las dificultades internas que encuentran en su actividad cotidiana y valorar de qué formas se podrían prevenir o actuar ante ellas.

"Asociaciones de pacientes: Análisis de la gestión de los retos internos" es una iniciativa de Fundación MÁS QUE IDEAS convertida en realidad gracias a la colaboración de PFIZER.

www.fundacionmasqueideas.org

Para más información:

www.fundacionmasqueideas.org // Tel: 667 60 33 53 // @FundacionMQI // #SumandoenSalud

