

NOTA DE PRENSA

La sostenibilidad económica, principal reto para las asociaciones de pacientes

- Un estudio impulsado por Fundación MÁS QUE IDEAS entre 18 representantes de 25 asociaciones de pacientes de diferentes patologías, pone de relieve las principales dificultades con las que se encuentran estas organizaciones.
- La profesionalización de las AA.PP. es el reto con más diferencia de valoración entre juntas directivas y personal técnico.

Madrid, 23 de junio de 2016

Fundación MÁS QUE IDEAS, con la colaboración de **PFIZER**, ha presentado esta mañana el informe final del estudio “Análisis de la gestión de los retos internos en las asociaciones de pacientes” llevado a cabo entre 18 representantes de 25 AA.PP. para analizar y reflexionar sobre las dificultades con las que se encuentran estas agrupaciones en su actividad diaria.



Las Asociaciones de Pacientes tienen un papel cada vez más relevante en el ámbito de la salud. Tal y como señala Diego Villalón, presidente de Fundación MÁS QUE IDEAS: *“Las asociaciones de pacientes son esenciales para la sociedad ya que defienden nuestros derechos, conciencian y educan en hábitos saludables y promueven la investigación. Y cuando enfermamos, encontramos en ellas un espacio de apoyo, información y orientación que es difícil encontrar fuera de ellas. Son organizaciones esenciales para la ciudadanía pero que no siempre disponen del apoyo necesario para realizar su labor”*. Por eso Fundación MÁS QUE IDEAS, ha considerado necesario profundizar en la gestión de estas organizaciones con el fin de conocer sus principales retos internos e identificar directrices que les permitan superar estas dificultades.

La metodología

Para la elaboración de este informe, se han seleccionado a 18 representantes de 25 asociaciones de pacientes (*ver lista de Asociaciones participantes en anexo*) de los cuales, 9 formaban parte de las juntas directivas de sus asociaciones y los otros 9 pertenecientes a equipos técnicos.

Una vez seleccionados los participantes, se les solicitó completar una encuesta *on line* que ha permitido identificar los principales retos de cada una de las agrupaciones.

Tras ello, en el mes de septiembre de 2015, se llevaron a cabo dos grupos de trabajo focales, uno formado por miembros de juntas directivas y otro por personal técnico que sirvieron para analizar, reflexionar y profundizar acerca de los retos internos, detectar propuestas de mejora, e identificar soluciones.

Los resultados

El estudio pone de manifiesto varios resultados destacados: El 69% de los encuestados considera que el principal reto de las asociaciones de pacientes es la sostenibilidad económica, seguido por la formación y la preparación en áreas de gestión (63%), la profesionalización de las organizaciones (63%), la relación entre junta directiva y equipo técnico (44%), la planificación estratégica (44%) y la participación de los socios en la toma de decisiones (44%).

En el informe final (*que se adjunta como documento anexo*) se desglosan otros retos secundarios como la comunicación con otras entidades afines (38%), la comunicación interna (31%), la gestión del voluntariado (31%), el grado de representatividad con el colectivo para el que trabaja (31%), o los procesos de evaluación (31%).

Así mismo, del informe se desprenden otros datos de interés: hay mayor consenso entre los miembros de juntas directivas en la selección de los retos internos, la profesionalización es el reto con mayor diferencia entre grupos o el hecho de que el 55% del personal técnico considere que existen dificultades y carencias en los procesos de evaluación mientras que ningún componente de juntas directivas así lo ha valorado.

Perspectivas de futuro

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. Por ello, en los próximos meses, Fundación MÁS QUE IDEAS mantendrá reuniones con 8 representantes de asociaciones de pacientes para poner en práctica 4 líneas de trabajo. ¿De qué tipo de proyectos hablamos?

- Programas formativos para representantes de asociaciones
- Proyectos de investigación social.
- Iniciativas de apoyo a asociaciones.
- Actividades de encuentro y cooperación entre entidades.

Fundación MÁS QUE IDEAS

La sociedad en general, y los pacientes en particular, demandamos una actuación global, coordinada y sostenible en el ámbito de la salud. Bajo esta premisa nace el 10 de julio de 2014 la Fundación MÁS QUE IDEAS, organización independiente y sin ánimo de lucro, con clara vocación por las personas que conviven con una enfermedad y convencida de los beneficios del trabajo en red.

Tres son las claves de nuestro trabajo: ilusión, compromiso y transparencia. Con ese espíritu promovemos proyectos horizontales, creativos, sostenibles, éticos y rigurosos en colaboración con los diferentes agentes sociosanitarios. Creemos que, solo así lograremos promover un cambio en el sector basado en la innovación y la cooperación, y que esté orientado al propósito que a todos nos une: mejorar la calidad de vida de los pacientes y su entorno.

Para ello, la fundación trabaja en cuatro líneas prioritarias de actuación: punto de encuentro, formación, acción social e investigación social.

Para más información:

Comunicación Fundación MÁS QUE IDEAS

Jacobo Pérez Telf.: 627 983 169

Natalia Bermúdez Telf.: 667 60 33 53

lacomunicacionde@fundacionmasqueideas.org

ANEXO

Personas participantes en el estudio

“Análisis de la gestión de los retos internos en AA.PP.

Componentes del grupo “Juntas directivas”:

Dña. Soledad Alonso. Vicepresidenta y Tesorera de la **Federación Nacional de Asociaciones de Enfermedades Respiratorias (FENAER)**

D. Daniel Aníbal García. Secretario de la **Asociación Cantabra de Hemofilia**. Presidente de la **Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)**.

Dña. 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)**.

Dña. Adriana Guevara. Presidenta de la **Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla)**.

D. Andoni Lorenzo. **Presidente de la Asociación de Diabéticos de Álava (ADALAVA)**. Presidente de la **Federación de Diabéticos Españoles (FEDE)**.

Dña. Cristina Piñeiro. Presidenta de la **Asociación Gallega de Trasplantados de Médula Ósea (ASOTRAME)**.

D. Pedro Plazuelo. Presidente de la **Asociación de Enfermos de Espondilitis de Fuenlabrada (AEFF)**. Presidente de la **Coordinadora Española de Asociaciones de Espondilitis (CEADE)**.

D. José Ángel Sánchez. Presidente de la **Asociación Murciana de Trasplantados Hepáticos (ADEMTRA)**. Tesorero de la **Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH)**.

D. Antonio Tombas. Presidente de la **Asociación de Enfermos de Riñón de Cataluña (ADER)**.

Componentes del grupo “Personal técnico”:

D. Santiago Alfonso. Director de **Asociación de Pacientes de Psoriasis y Familiares (Acción Psoriasis)**. Tesorero del **Foro Español de Pacientes (FEP)**.

Dña. Ana Belén Bautista. Psicóloga de la **Asociación de Familias de Niños con Cáncer de Castilla La Mancha (AFANION)**.

Dña. Mónica de Elío. Responsable de Divulgación de la **Asociación de Diabéticos de Madrid**.

Dña. Blanca Esteban. Responsable del Servicio de Dietética de la **Asociación de Celíacos y Sensibles al Gluten de la Comunidad de Madrid**.



Dña. María Gálvez. Directora General de la **Federación Española de Párkinson (FEP)**.

D. Juan Carlos Julián. Coordinador General de la **Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón (ALCER)**.

Dña. Aira Megías. Trabajadora social de la **Asociación de Epidermolisis Bullosa de España, Piel de Mariposa (DEBRA España)**.

D. Antonio Poveda. Gerente de la **Coordinadora Estatal de VIH y Sida (CESIDA)**.

Dña. Montserrat Roig. Responsable de **Gestión y Desarrollo de Esclerosis Múltiple España (EME)**.