



# 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:



# RESUMEN EJECUTIVO

---

¿OBJETIVO PRINCIPAL? 04

---

¿CÓMO LO HEMOS  
HECHO? 04

---

¿CUÁLES SON LOS  
PRINCIPALES RETOS  
IDENTIFICADOS? 05

---

DATOS DE INTERÉS 06

---

ANÁLISIS DE LOS RETOS  
INTERNOS PRIORITARIOS  
EN ASOCIACIONES DE  
PACIENTES 07

---

Y AHORA...  
¿QUÉ HACEMOS? 14

---

PARTICIPANTES DEL  
PROYECTO 15

---

### ¿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)

### ¿CÓMO LO HEMOS HECHO?

Selección de participantes

Encuesta 1. Identificación de retos

Desarrollo de grupos de trabajo con JD

Desarrollo de grupos de trabajo con PT

Encuesta 2. Profundización en análisis de retos

Análisis de resultados, revisiones e informe final

### ¿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?



#### ¿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

#### ¿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

10

**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

11

**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"



## 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

## 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

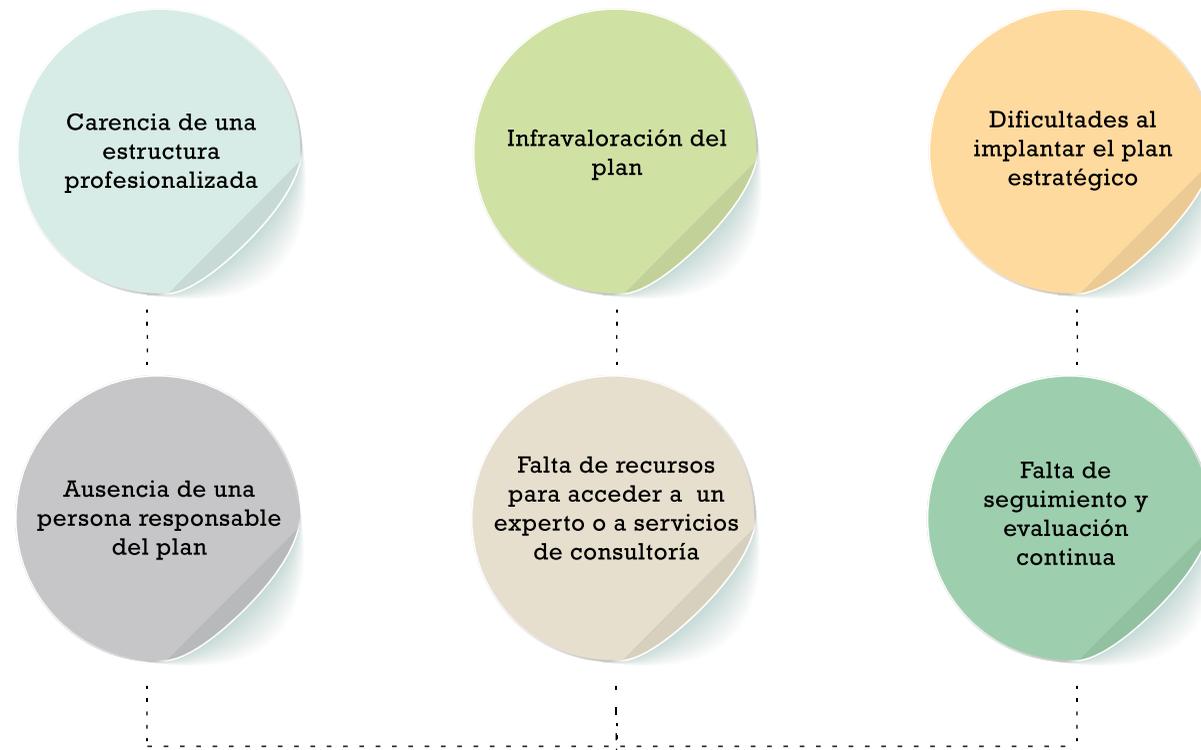
Dificultades en la comunicación

Falta de comprensión y de asimilación de roles y responsabilidades

Vinculación personal versus profesional

## PLANIFICACIÓN ESTRATÉGICA

¿Cuáles son las causas?



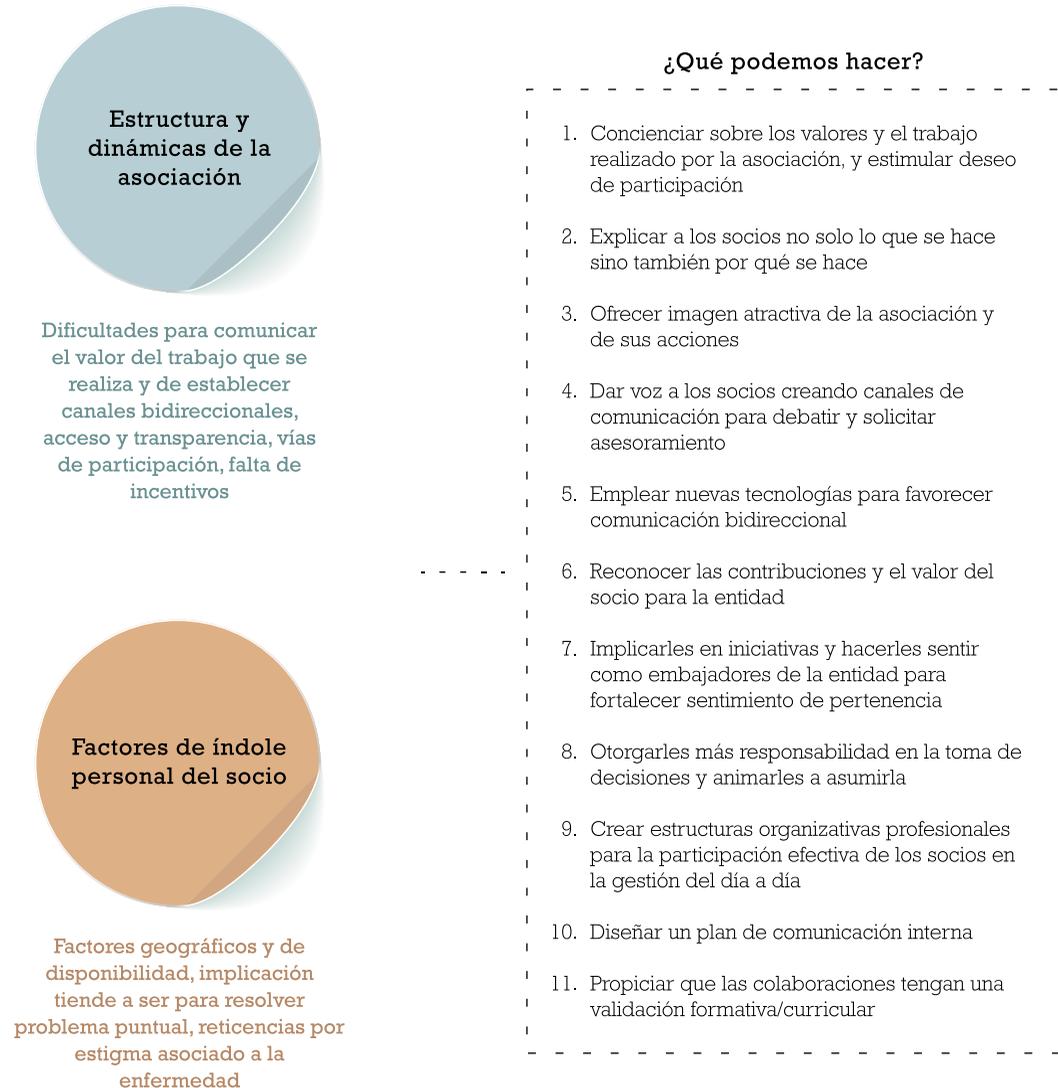
14

¿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?



15



## 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?





# A

# 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.

Este informe ejecutivo es un resumen del informe completo que podrás visualizar y descargar en [www.fundacionmasqueideas.org](http://www.fundacionmasqueideas.org)

Para más información:

[www.fundacionmasqueideas.org](http://www.fundacionmasqueideas.org) // Tel: 667 60 33 53 // @FundacionMQI // #SumandoenSalud

