

OBSERVATORIO SOBRE ENFERMEDADES RARAS



ESTADO DE SITUACIÓN DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE ENFERMEDADES RARAS EN ESPAÑA 2017

ÍNDICE

Índice	3
Justificación.....	4
Introducción.....	6
Contextualización.....	7
Objetivos.....	24
Metodología.....	25
Estado de situación	27
Características del movimiento asociativo en España: una mirada comparativa	27
Análisis de las dificultades a la participación a las asociaciones de enfermedades raras y sus causas	32
Principales necesidades que presenta el movimiento asociativo, vinculándolas a los servicios que éstas prestan a las personas con Enfermedades Poco Frecuentes.....	39
Conclusiones	49
Bibliografía y fuentes de información.....	52
Anexos.....	53

JUSTIFICACIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define a las Enfermedades Raras (ER) o Enfermedades Poco Frecuentes (EPF) como aquellas en las que hay peligro de muerte o de invalidez crónica y baja incidencia (menos de 5 casos por cada 10.000 habitantes en la Unión Europea). Existen 3 millones de personas afectadas en España, 30 millones de personas afectadas en Europa y alrededor de 400 millones de personas afectadas en todo el planeta.

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) tiene como misión unir a toda esa comunidad de familias con EPF en España. Para ello, es esencial la cohesión de su movimiento asociativo, construyendo un proyecto común y aprovechando sinergias que permitan representar la diversidad de voces y heterogeneidad de situaciones que engloban la realidad, pero que comparten un mismo objetivo: mejorar la calidad de vida de las personas con EPF y la de sus familias.

Si el asociacionismo de pacientes se presenta como un pilar fundamental del sistema sanitario, en su globalidad, en el sentido de que las asociaciones se han consolidado como un agente social de reivindicación de derechos sanitarios y de atención y cuidado a pacientes, es aún más vital en el campo de las ER, teniendo en cuenta las características a las cuales se enfrentan las personas que conviven con estas enfermedades.

El estudio que FEDER llevó a cabo en 2009, Estudio ENSERio I, demostró a través de la investigación cómo la participación activa y el uso de recursos y servicios de las asociaciones de atención a personas con enfermedades poco frecuentes está relacionado con mayores niveles de bienestar percibidos en buena parte de los ámbitos que se analizaron: el económico, laboral, relacional, educativo, salud, ocio y tiempo libre. Esto es, se presentan como recursos imprescindibles para pacientes y familias (estudio ENSERio, 2009).

A pesar de la significatividad de la problemática, el movimiento asociativo se enfrenta a obstáculos específicos de su campo relacionados con la dispersión geográfica, la baja prevalencia, el desconocimiento o la falta de información y la falta de reconocimiento político y social. La necesidad de un movimiento asociativo fuerte en estas circunstancias se torna imprescindible, ya que las reivindicaciones individuales y aisladas apenas podrían tener éxito en este marco.

Hasta la fecha, FEDER ha llevado a cabo diversos informes, a destacar el informe publicado más reciente de 2015 “La fuerza del movimiento asociativo” con el fin de obtener un diagnóstico completo de la situación. También destaca la recogida de información sobre las necesidades de las asociaciones del estudio ENSERio, de 2009.

A partir de este punto, es necesaria una actualización sobre el estado de situación del movimiento asociativo. Y, dando un paso más, partir desde una mirada, no sólo descriptiva, sino también analítica de la información, con el objeto de identificar los principales obstáculos

a los cuales se enfrenta y también sus causas, otorgando la posibilidad de incidir sobre las mismas y conectando directamente, de esta forma, la investigación con la acción (investigación *para la acción*).

En este contexto es donde se enmarca el presente Informe, con el fin de arrojar luz sobre los diversos obstáculos a los que está haciendo frente actualmente el asociacionismo en enfermedades raras en España, orientando sus resultados a la superación de los mismos y allanando el camino hacia un fortalecimiento del tejido asociativo y el reconocimiento social del mismo.

INTRODUCCIÓN








¿Qué es una enfermedad rara?

En 2015, Juan Carrión Tudela, presidente de FEDER y su Fundación, junto con la Responsable del departamento de gestión asociativa Luján Echandi, Antonio Bañón, director del CySOC y Enrique Pastor, Vicepresidente del Consejo General de Trabajo Social en España, escriben *La fuerza del movimiento asociativo*. En dicha publicación afirman que el concepto y la definición de *enfermedad rara* están basados, fundamentalmente, en criterios de prevalencia y gravedad.

En este trabajo, recogen que el colectivo de pacientes y las asociaciones que los apoyan ponen de manifiesto la importancia de darse cuenta de que una enfermedad rara le puede ocurrir a cualquiera, en cualquier etapa de la vida. Como afirmaba la presidenta de la Asociación de Familiares y Afectados por Lipodistrofias (AELIP), Naca Pérez de Tudela (2013): no es extraño tener una enfermedad rara, raras son las enfermedades, no las personas que las tienen.

Continuaba el informe del 2015 sobre el movimiento asociativo que, desde la perspectiva médica, las enfermedades raras están caracterizadas por el gran número y la amplia diversidad de desórdenes y síntomas que varían no sólo de enfermedad a enfermedad, sino también dentro de la misma patología. La misma condición puede tener manifestaciones clínicas muy diferentes de una persona a otra. Hay, en efecto, una notable diversidad de subtipos de la misma enfermedad. Según datos de la Agencia Europea de Medicamentos (EMA), hay entre 5.000 y 8.000 enfermedades raras distintas en la Unión Europea, que afectan al colectivo de pacientes tanto en sus capacidades físicas, como en sus habilidades mentales. El verdadero reto de la investigación en estas patologías es avanzar en el descubrimiento de tratamientos y en la detección de nuevas enfermedades.

Además, se identificaban a través de las afirmaciones de Palau (2010) y Saltonstall (2013) los principales obstáculos de quienes tienen una enfermedad poco frecuente. Entre ellos, señalaban (Tudela, J; Echandi, L; Bañón, A y Pastor, E, 2015):

-  Dificil acceso al diagnóstico correcto,
-  Información escasa,
-  Poco conocimiento científico,
-  Inadecuada integración social, escolar y laboral,
-  Inapropiado cuidado de la salud,
-  Alto coste del cuidado; y
-  Desigualdad en la accesibilidad al tratamiento.

CONTEXTUALIZACIÓN

Movimiento asociativo en España

En la década de 1980, y tras las elecciones democráticas, comienza un proceso de cambio social que incidirá, entre otros, en la concepción del mismo asociacionismo.

La asociación deja de ser un todo homogéneo de ciudadanía frente a las instituciones, produciéndose una fuerte dispersión y fragmentación interna entre las distintas entidades.

En la década de 1990, la fragmentación y la atomización continúan creciendo y, con ellas, la indiferencia y el desconocimiento hacia lo que hacen las demás asociaciones, especialmente a nivel de distrito y de ciudad.

Algunas de las características del asociacionismo de esa década son: el asociacionismo subvencionado, la constitución de las nuevas asociaciones autodenominadas ONG, como método para ofrecer una imagen más institucional, el voluntariado y, además, la visión localista y atomizada a la vez que se dan nuevas corrientes unitarias. Esto último hace referencia a la aparición de nuevas federaciones y plataformas asociativas y nuevas vías de comunicación, ligando lo particular con lo universal frente al particularismo individualista de la década de 1980.

Recientemente, nos hemos adentrado en un panorama social más global, de interconexión e intercomunicación entre diversos países (Alberich Nistal, 2007).

En este contexto, FEDER se constituye en 1999 como una organización de ámbito nacional, con sinergias en el plano internacional, sin ánimo de lucro por medio de la alianza de 7 entidades con el fin de aunar esfuerzos para hacer visible el grave problema de salud pública que suponen las enfermedades raras, motivar la acción conjunta entre todas las partes y así luchar contra el fuerte impacto que sufren directa e indirectamente pacientes, familias y profesionales del cuidado.

Características del asociacionismo de pacientes en España

El Informe de Fundación Farmaindustria de 2004, *El paciente en España: Mapa nacional de asociaciones de pacientes*, consiste en un estudio por medio de encuesta para analizar la situación asociativa en materia de pacientes en España, en el que participaron un total de 758 asociaciones de las 1555 localizadas en España.

En dicho Informe se recoge que la mayoría de pacientes desconocían la labor de las asociaciones. Sin embargo, entre las personas que llegaron a valorarlas, lo hacían muy positivamente, sobre todo entre las personas afiliadas a alguna asociación, que contaban

entre 30 y 65 años, tenían estudios superiores y vivían en las zonas centro y noroeste peninsular.

Entre las actividades que llevan a cabo estas organizaciones, lo que resultaba de mayor interés para la persona con enfermedad poco frecuente era que facilitasen información sobre la enfermedad y sus tratamientos, que ofreciesen educación y formación sobre cómo manejar su patología, y que fomentaran la investigación científica sobre la enfermedad y sus tratamientos. Aunque en menor porcentaje, se citaba también la petición de mejorar la asistencia de las administraciones, la búsqueda de ayudas económicas y materiales, o que se realizaran campañas de sensibilización al público.

Decía el Informe que, en esos últimos años, se había producido un gran crecimiento de socios, cuya evolución podía explicarse mediante dos tendencias:

- ✿ La propia evolución social que había producido un cambio de mentalidad respecto al fenómeno del asociacionismo en España. En los años previos, las asociaciones eran entidades extrañas, a las que se miraba con cierta desconfianza, pero esa visión había cambiado totalmente debido a la evolución cultural del país.
- ✿ El crecimiento del asociacionismo de pacientes como fruto del trabajo que habían ido desarrollando las asociaciones en esos últimos años, las cuales se estaban haciendo cada vez más eficaces en base a su experiencia.

Todo ello estaba favoreciendo, tal y como recogía Fundación Farmaindustria, que en el ámbito del asociacionismo en España existieran dos tendencias de desarrollo complementarias:

- ✿ Por un lado, muchas asociaciones estaban descentralizando sus actividades, creando delegaciones locales, provinciales o autonómicas, para ser más eficaces y facilitar el acceso de un número cada vez mayor de personas y en un número cada vez mayor de lugares a los servicios ofrecidos.
- ✿ Junto a esa tendencia hacia la descentralización de las actividades y los servicios, en muchas enfermedades crónicas se estaba trabajando en la formación de estructuras asociativas más grandes, como ligas, federaciones o confederaciones, con un mayor poder de representación y, en consecuencia, con un mayor poder de eficacia frente a la Administración, a través de la designación de portavoces únicos, que trasladaran a los organismos adecuados las necesidades y las reivindicaciones comunes.

Todo ello respondía al fin de acabar con la tendencia de años previos de descoordinación y el trabajo desconectado entre organizaciones.

En el caso de las enfermedades raras, el *Estudio ENSERio* (2009) recogía que este asociacionismo tenía (y tiene actualmente) una característica definitoria muy particular: la

condición de baja prevalencia y la dispersión geográfica de personas que comparten el mismo diagnóstico, lo cual produce que las asociaciones específicas de una determinada enfermedad acojan a un número muy pequeño de socios y vean limitado su crecimiento.

No obstante, tal y como se afirma en este estudio, “las asociaciones de atención especializada y apoyo mutuo favorecen el bienestar emocional de los afectados por enfermedades raras y son un factor posibilitador de una mayor inclusión social” (FEDER, 2009: 130).

En esta línea, en el año 2001, el IMSERSO publicaba *Enfermedades raras: situación y demandas sociosanitarias*, donde destacaba, en su capítulo *Las asociaciones de afectados* que las asociaciones de personas con enfermedades poco frecuentes cumplen un papel muy importante, ya que a través de ellas se consigue el apoyo psicológico para pacientes y familias, combatiendo el aislamiento a través del conocimiento de casos similares. Se produce, además, una transmisión de conocimientos aportados mutuamente, lo cual es percibido como esencial debido a la percepción de falta de información en general por parte de las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias.

Además, en el ámbito de las enfermedades raras, las asociaciones cumplirían las siguientes funciones vitales (IMSERSO, 2001: 121-122):

- ✿ Perseguir la información sobre el estado de la investigación básica y clínica de la enfermedad, así como los resultados en el ámbito de las ciencias sociales.
- ✿ Recopilar información médica sobre la enfermedad y exponerla y difundirla de forma sencilla: los conocimientos sobre el origen y causas de la enfermedad y sobre los distintos medios de diagnóstico y tratamientos existentes son actualizados de forma permanente por las asociaciones.
- ✿ Suministrar información sobre los problemas psicosociales vinculados a la enfermedad.
- ✿ Facilitar información sobre ayudas y apoyo económico que ofrece la Seguridad Social y otros organismos públicos.
- ✿ Recoger información de bases de datos internacionales, de bibliografía y de páginas de Internet.

Señalaba, además, que el papel de fuente de información era esencial, fundamentalmente para aquellas familias que por su nivel sociocultural tenían menos oportunidades de acceder a la información disponible tanto a nivel nacional como internacional.

También recogía que las asociaciones pasaron a ser portavoces sociales de pacientes e, incluso, lograron ser grupos de presión ante las distintas instancias públicas y privadas, siendo esto clave, debido a la falta de sensibilización y conocimiento que hay sobre las

enfermedades raras. Por tanto, afirmaba el estudio, las asociaciones son instrumentos imprescindibles para la consecución de las reivindicaciones de sus asociados.

Obstáculos que presenta el asociacionismo de pacientes

En el año 2001, el estudio del IMSERSO señalaba que las necesidades de tipo “interno” que señalaban las asociaciones estaban absolutamente vinculadas a la solución de su precariedad. Indicaban necesidades básicas para poder realizar su actividad: desde un local propio, un mobiliario mínimo para el local, material informático y de oficina en general, fondos económicos para llevar adelante su tarea y profesionales contratados (asistentes sociales, profesionales del ámbito de la psicología, de la administración y de la asesoría jurídica), además de colaboraciones de profesionales de la medicina, con las que muchas de ellas contaban, pero con carácter absolutamente voluntario.

Las razones por las cuales las personas enfermas en España decían no participar en las asociaciones de pacientes en 2004 eran, sobre todo, falta de interés (28,4%), falta de información o desconocimiento sobre su existencia (24,4%), que no se considera necesario (17,7%), falta de tiempo (4%), o bien problemas de desplazamientos, horarios e impedimentos físicos (4%) (Fundación Farmaindustria, 2004).

En el año 2001, y según recogía el IMSERSO ese año, el bajo nivel de asociacionismo de los y las pacientes era debido a diversos factores, entre ellos:

- ✿ Una vez recibido el diagnóstico, y según enfermedades, el o la médico suele informar de la existencia de las asociaciones; ante esta información la familia y la persona afectada puede entrar en contacto o no con la asociación. Afirma la presidenta de ELA que hay pacientes que no quieren tener trato con la asociación ya que “se encierran en sí mismos”. También pueden realizarlo porque no les resulta gratificante “mirarse en el espejo”, esto es, les puede resultar un golpe duro ver en otros pacientes la degradación de la enfermedad.
- ✿ La falta de tiempo debido a la dedicación plena a la persona enferma.
- ✿ Desconfianza ante las asociaciones en relación a la Junta Directiva y la gestión económica.
- ✿ También se señalaban limitaciones de cada Asociación en la atención de síndromes específicos de la enfermedad, lo que limita el número de personas asociadas.
- ✿ El hecho de que este tipo de Asociaciones tengan pocos miembros dificulta su actividad y su capacidad financiera. Hay actividades que no pueden llegar a realizarse, como, por ejemplo, la formación de grupos de apoyo, debido a la dispersión geográfica de las personas afectadas.

En cuanto a los problemas que presentan las asociaciones, y regresando al Informe Farmaindustria, un obstáculo importante para muchas de ellas es que su funcionamiento depende, en gran medida, del esfuerzo individual de una o dos personas, normalmente pacientes de la enfermedad o familiares de pacientes. Estas personas dedican a la asociación el tiempo libre que les queda después de atender a sus trabajos, a sus familias y a sí mismas y su patología. Otra posible línea de evolución que apuntan algunas asociaciones es hacia una mayor profesionalización de sus estructuras, especialmente de las personas que las dirigen y las gestionan, para conseguir un mayor nivel de efectividad e influencia.

Por otra parte, muchas veces, el nivel de conocimiento de estas personas respecto al mundo del asociacionismo, de las relaciones con la Administración, o de los aspectos científicos de la enfermedad, es escaso. Todas estas circunstancias limitan mucho el desarrollo de la asociación y algunos responsables ven en la profesionalización de sus puestos una necesidad que cada vez se hace más evidente.

Además, las asociaciones de pacientes en España no disponen de información suficiente sobre lo que está ocurriendo en otros países en cuanto al nivel de organización de los y las pacientes, los tipos de actividades que se desarrollan, el nivel de cultura y mentalización del paciente individual, el nivel de información y formación sobre las enfermedades crónicas, etc. (Fundación Farmaindustria, 2004).

Específicamente, entre las carencias más relevantes que se identifican desde el movimiento asociativo en enfermedades raras, destacaban en el estudio ENSERio del 2009:

- ✿ Una insuficiencia de infraestructuras: sólo un 14% disponía de local propio.
- ✿ Un 34% de entidades no estaban recibiendo ningún tipo de subvención por parte de la administración pública, ni a través de entidades de carácter privado, debido a su creciente creación o a su escaso número de miembros.
- ✿ Escasa profesionalización. Sólo el 32% de las entidades contaba con un trabajador o trabajadora social y el 27% con psicólogo o psicóloga.
- ✿ La dispersión de pacientes, que dificulta desarrollar una relación profunda y personal con la asociación.

Finalmente, y como recomendación ante estas problemáticas, el estudio propone en este asunto “la búsqueda de elementos comunes en cuanto a número de personas asociadas, estabilidad y recursos disponibles. El fortalecimiento de FEDER, como aglutinador de esas asociaciones, se antoja fundamental” (FEDER, 2009: 158).

En 2015, además, en *La fuerza del movimiento asociativo*, basándose en la Encuesta anual a los socios de FEDER, se reflejaban determinadas problemáticas en su movimiento asociativo. Entre ellas destacan:

- ✿ De nuevo, se mantenía la escasa profesionalización. El perfil del trabajador social era el más contratado por las entidades de FEDER, existiendo carencias en otros perfiles. La falta de profesionalización se suplía, en muchas de las entidades, mediante voluntariado.
- ✿ Necesidad de mayor acercamiento a las asociaciones potenciando los servicios a las asociaciones.
- ✿ Reducción de subvenciones, que repercutía en los recursos e, incluso, en la supervivencia de las asociaciones.

Historia del movimiento asociativo de FEDER

En la búsqueda de la mejora de esta situación y la resolución de los problemas derivados de estos obstáculos, el movimiento asociativo representa un importante papel.

Tal y como se describe en *La fuerza del movimiento asociativo*, FEDER nace, en 1999, bajo el objetivo de defender los intereses de personas que pasan por las mismas circunstancias. Con anterioridad a su constitución el movimiento asociativo en enfermedades raras en España ya tenía varias entidades constituidas, que han ido en aumento constante desde entonces, siendo FEDER quien ha hecho el trabajo de aglutinarlas. En FEDER se encuentran representadas asociaciones, fundaciones y socios a nivel individual.

Desde sus inicios, ha asumido el papel de dinamizador del movimiento asociativo en enfermedades raras y ha ofrecido a este sector un programa de apoyo y seguimiento que proporciona atención desde distintas áreas de intervención y que se plasman en la Cartera de Servicios de la Federación. Esta Cartera ha sido, desde siempre, muy dinámica pues fue adaptándose a las necesidades de los socios y al desarrollo que FEDER podía implementar con los recursos económicos y humanos disponibles.

En ocasiones, los grupos de pacientes inician la labor de constitución nacional para luego llegar a una proyección internacional. En el caso de FEDER, lo nacional y lo internacional casi ocurrieron al mismo tiempo, ya que todos los fundadores tenían clara la necesidad de apoyar las iniciativas europeas y, al mismo tiempo, buscar su apoyo.








Algunas asociaciones españolas ya pertenecían a la plataforma europea EURORDIS desde sus inicios e, incluso, tenían a alguno de sus miembros en la Junta Directiva.

EURORDIS planteó la necesidad de ir creando colectivos intermedios que permitiesen ir amparando y promocionando el asociacionismo nacional, idea que se trasladó a España.

La función inicial de FEDER consistía en la visibilización y la generación e impulso del movimiento asociativo. Las expectativas del primer secretario de la Federación de entonces eran construir “un lobby, un conjunto de asociaciones que pudiesen presionar a la

Administración y hacernos visibles”. Cada una de las asociaciones, decía, no tenía posibilidad de llegar al público en general de forma independiente.

Las entidades fundadoras fueron las siguientes:

-  Asociación para las Deficiencias que afectan al Crecimiento y al Desarrollo (ADAC).
-  Asociación Española de Aniridia (AEA)
-  Associació Catalana de les Neurofibromatosis (ACNEFI).
-  Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia (FADADA).
-  Asociación Andaluza de Hemofilia (ASANHEMO).
-  Asociación Andaluza de Fibrosis Quística (AAFQ).
-  Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple (ASEM Sevilla).

Todas estas asociaciones forman parte del Acta Constitucional, aunque es importante señalar que, muy pocos meses después, la Asociación Sevilla de Esclerosis Múltiple dejó participar en la Federación por no ser la Esclerosis Múltiple una enfermedad rara.

FEDER ha recorrido un largo camino hasta llegar al reconocimiento actual por parte de pacientes, plataformas sociales, sector socio-sanitario y la Administración. De hecho, se puede decir que se trata de una de las principales plataformas sociales en España y en Europa.

Ya en el año 2000, se formalizó la entrada de FEDER en EURORDIS y se sumaron otras 9 asociaciones de pacientes. Además, la Federación se adhirió a la Red NEPHIRD, red europea en la que participan, entre otros, el Instituto Carlos III junto con instituciones de salud de doce países de la Unión Europea.

En 2003, FEDER ya tenía 70 asociaciones, lo que le proporcionaba una representatividad importante en el ámbito de las enfermedades raras, lo cual tenía un impacto en los gestores políticos.

Además, para entonces ya formaba parte de la plataforma de personas con discapacidad más importante e influyente en España: el CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad).

En 2004, la Federación, que llega a la cifra de 83 asociaciones adscritas y cubre hasta 400 patologías poco frecuentes diferentes, trabajó en la elaboración de un Plan Estratégico a imitación del plan francés, articulado en torno a diez ejes estratégicos.

Tenía, entonces, la suficiente presencia como para generar un impacto en los círculos políticos parlamentarios, que se traduciría en 2017 en la Ponencia del Senado sobre Enfermedades Raras y en la Estrategia de Enfermedades Raras del SNS en el 2009.

En 2005, FEDER tenía una importante presencia en organizaciones, instituciones y plataformas nacionales e internacionales. En España: CERMI, Foro Español de Pacientes, Consejo Nacional de la Discapacidad, Instituto de Investigación en Enfermedades Raras (Comité de ética), Plataforma Andaluza de Afectados por Enfermedades Neurológicas con Trastornos Conductuales y Comisión Andaluza de Genética y Reproducción. En Europa: EURORDIS (Organización Europea de Enfermedades Raras), CNA (Consejo Europeo de Alianzas de Enfermedades Raras), EMEA (Agencia Europea del Medicamento. Grupo de trabajo de Medicamentos Huérfanos), e IAPO (Internacional Alliance of Patients Organizations) (FEDER, 2005:9). Además, ya eran 103 las asociaciones adscritas. Y los medios de comunicación seguían teniendo a las enfermedades raras en su agenda.

FEDER desplegó en 2007 una intensa actividad de contactos y negociación con representantes públicos y con instituciones sanitarias para trasladar directamente sus inquietudes, que culminó en 2008 en la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras puesta en marcha por el Ministerio de Sanidad.

Este año fue clave, ya que además del hito anterior, desde FEDER se lleva a cabo el Primer Estudio de Necesidades Socio-sanitarias de los afectados por ER (Estudio ENSERio), que contó con la colaboración de Obra Social Caja Madrid.

Además, también tuvo lugar el Primer Día Europeo de las ER (a partir de 2009 sería Día Mundial), iniciativa clave para el desarrollo de una Estrategia de visibilización de las personas con EPF en todo el mundo.

En esta fecha, FEDER ya tenía 7 Delegaciones funcionando a buen ritmo: Madrid, Andalucía, Extremadura, Comunidad Valenciana, Cataluña, Murcia y País Vasco.

En 2011, en la Memoria de ese año, FEDER señala los efectos negativos de la crisis económica sobre la Federación. A pesar de los obstáculos que trajo consigo, en ese año más de 200 asociaciones formaban parte del proyecto de FEDER. Y, además, representaban a más de 1500 enfermedades.

En ese momento, también, existió una intensa actividad en el ámbito de la acción político-sanitaria, tanto a nivel nacional como europeo. En el plano nacional, FEDER participó en el Plan de Trabajo para ER del 2011-2012 presentado por la Ministra de Sanidad, Política Social e Igualdad, Leire Pajín, y por la Ministra de Ciencia e Innovación.

En el ámbito europeo, por su parte, la Federación participó en proyectos como EUROPLAN, de importante calado.

En el 2012, cambia la Junta Directiva de FEDER, asumiendo la presidencia Juan Carrión, el actual presidente de la Federación y de su Fundación. El presidente, en la Memoria de 2012, señalaba los siguientes logros:

Hemos fortalecido las alianzas y potenciado los acuerdos de colaboración con otras entidades importantes en el ámbito de la salud y de la discapacidad. Hemos ampliado nuestros públicos objetivos y fortalecido el trabajo de la Federación en la comunidad educativa. El objetivo siempre ha estado claro: seguir luchando por la igualdad de oportunidades y por la defensa de nuestros derechos (FEDER, 2012:1).

Además, la por entonces Directora, Claudia Delgado, alertaba sobre el grave riesgo que suponían los recortes sociales y sanitarios debido a sus efectos negativos sobre los y las pacientes con enfermedades poco frecuentes.

Para el año 2013 ya existían 250 asociaciones federadas. Además, en este año se crea la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER) y la constitución de su primera Junta Directiva, creándose un clima de cooperación que marcaría el futuro trabajo de los colectivos implicados.

Otro paso de relevante mención fue la creación del OBSER, el Observatorio de las Enfermedades Raras para la investigación social de las mismas que, además, se vinculó al Grupo de Investigación Estudios Críticos de la Comunicación (ECCO) y al Centro de Investigación en Comunicación y Sociedad (CySOC) de la Universidad de Almería. El OBSER, en definitiva, ha servido, y sirve, para identificar buenos y malos modelos en los siguientes ámbitos, preferentemente: educativo, socio-sanitario, político y de los medios de comunicación.

La situación actual de FEDER y el deseo de garantizar la sostenibilidad económica de las delegaciones en el ámbito regional ha propiciado que se crease en el año 2013 una nueva figura de representación: la del “Coordinador de Zona”. Esta figura permitía, y permite, contar con representantes autonómicos en aquellas Comunidades Autónomas donde FEDER no disponía de una Delegación formal: Aragón, Asturias, Castilla la Mancha, Castilla y León, Galicia, Navarra, Ceuta, Islas Baleares, Islas Canarias y Melilla.

Tejido asociativo de FEDER

Actualmente, FEDER está constituida por 321 socios. En definitiva, FEDER cuenta en la actualidad con más de 300 asociaciones de enfermedades raras y más de 80.000 personas asociadas (80.272, datos recogidos en la memoria de FEDER de 2016). Además, reúne a más de 83 alianzas de nivel autonómico, nacional e internacional, 50 federaciones colaboradoras y 43 profesionales especializados en las diferentes áreas de trabajo de la entidad (Memoria de actividades de FEDER, 2015).

En FEDER se encuentran representadas asociaciones, fundaciones, federaciones y socios a nivel individual. En 2014, según datos recogidos de la Encuesta anual de socios de FEDER de ese año, el tipo de entidad más representativa era el de las asociaciones (83%), seguido de los socios individuales (8%), fundaciones (6%) y federaciones (3%).

Desde su nacimiento, FEDER ha tenido un crecimiento exponencial, llegando a superar, en muchos casos, el 100% de crecimiento respecto al año anterior. Además, desde el año 2012, FEDER cuenta con socios en toda la geografía española, tanto en las Comunidades Autónomas como en las Ciudades Autónomas.

La Federación ha sido una de las protagonistas del crecimiento del movimiento asociativo en España, y también en Europa, en el ámbito de la salud. Desde sus inicios, tal y como recoge el Informe La fuerza del movimiento asociativo de FEDER de 2015, ha asumido el papel de dinamizador del movimiento asociativo en enfermedades raras y ha ofrecido a este sector un programa de apoyo y seguimiento que proporciona atención desde distintas áreas de intervención.

En esta línea, FEDER cuenta en su cartera de servicios con un Servicio específico para el movimiento asociativo basado en un Servicio de asesoría, Formación, Recursos para la gestión de entidades, Participación asociativa y Servicio de difusión para el movimiento asociativo. La Memoria de actividades de FEDER de 2015 recogía, de modo descriptivo, los siguientes datos acerca del alcance de este servicio:

Tabla 1. Beneficiarios del Servicio al Movimiento Asociativo.

SERVICIOS AL MOVIMIENTO ASOCIATIVO	
Participación Asociativa	82.333 beneficiarios
Formación	123 beneficiarios

Fuente: Memoria de actividades de FEDER, 2015.

Los servicios de Participación asociativa y Formación tuvieron en 2015 un total de 82.333 beneficiarios y 123 beneficiarios, respectivamente, cifras que han ido en aumento desde su nacimiento.

Las vías de financiación del movimiento asociativo de FEDER más consolidadas procedían de las aportaciones de los socios de las entidades, de patrocinadores y del desarrollo de actividades de carácter benéfico (Encuesta anual a los socios de FEDER, 2014).

Las actividades de las entidades miembros de FEDER se centran básicamente en las siguientes:

- ✿ Atención a socios y familiares.
- ✿ Encuentros anuales.
- ✿ Difusión en distintos medios.
- ✿ Campañas de sensibilización.
- ✿ Terapéuticas.
- ✿ Grupos de ayuda mutua.
- ✿ Participación en ferias.
- ✿ Formación.
- ✿ Ocio y tiempo libre.

La labor de atención a personas afectadas a través de pequeños Servicios de Información y Orientación (SIO) es la actividad más desarrollada por las asociaciones FEDER. Las entidades que cuentan con psicólogos o con fisioterapeutas brindan servicios de segunda opinión, formación a profesionales en terapias específicas para la patología, atención directa al paciente y a familiares, acompañamiento hospitalario, etc.

La difusión de la patología, las campañas de sensibilización, la visibilidad en medios de comunicación, la puesta en marcha de páginas webs y redes sociales es una de las grandes

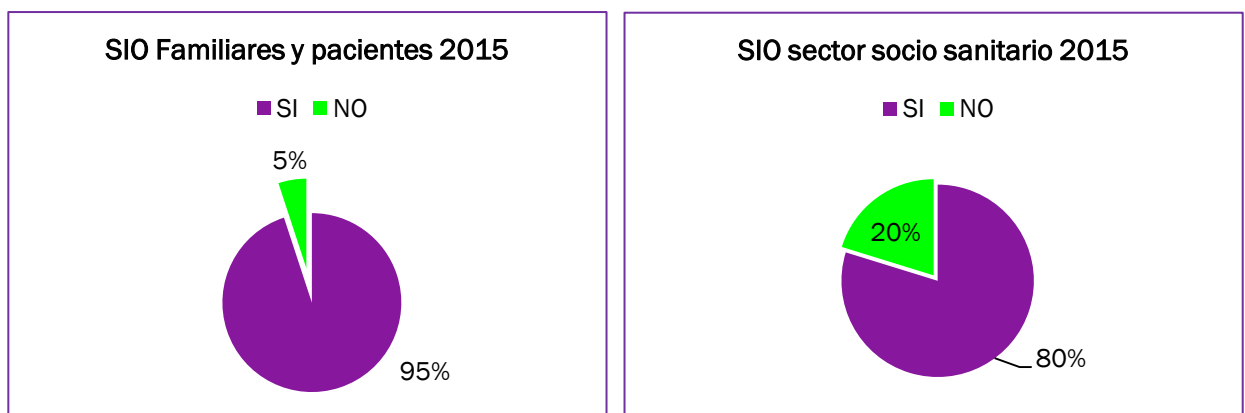
actividades que realizan los socios. Al mismo tiempo que celebran sus asambleas generales anuales, una gran mayoría organiza actividades lúdicas, de convivencia y formativas, en las que participan no sólo afectados y familiares sino también profesionales relacionados con la patología.

Recursos de las asociaciones FEDER: Encuesta a socios 2015

Con el fin de analizar comparativamente los datos respecto a la anterior encuesta a los socios de FEDER (2015), se expondrán algunos de los principales resultados que, desde el punto de vista de los objetivos de estudio, son de interés para la investigación.

Servicios como el SIO, tanto para pacientes y familiares como para el sector socio-sanitario destacaban entonces por sus altas cifras, comparativamente respecto a otros servicios, de oferta por parte de las asociaciones. De esta manera, el 95% de las asociaciones disponían de SIO para pacientes y familias y el 80% para el sector socio sanitario.

Gráficos 1 y 2. % de asociaciones con SIO (para pacientes y familias y para sector socio-sanitario)



Fuente: Encuesta a los socios de FEDER, 2015.

Por su parte, en materia de reivindicación de las problemáticas a las que se enfrentaban las personas con EPF ante la Administración, un 85% de las asociaciones afirmaba que realizaba estas reivindicaciones, frente a un 15% que sostenía que no elevaba reivindicaciones a las Administraciones pertinentes.

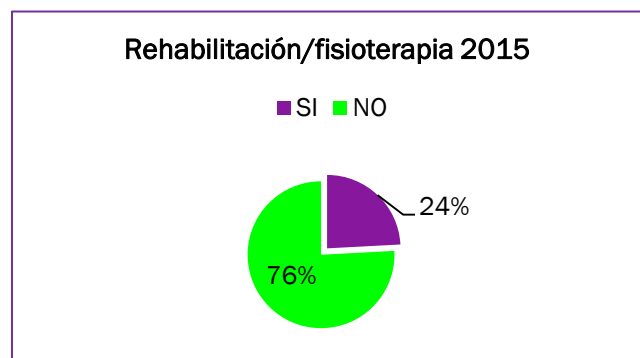
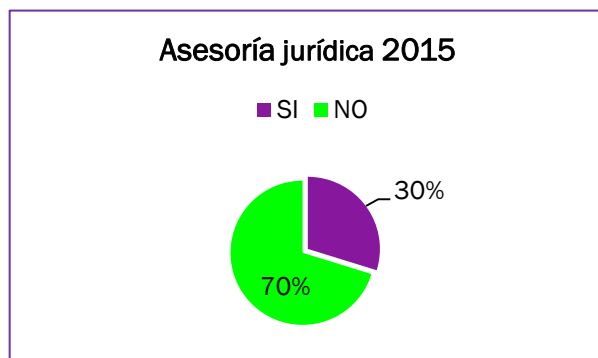
Gráfico 3. % de asociaciones que elevan reivindicaciones ante las administraciones.



Fuente: Encuesta a los socios de FEDER, 2015.

El servicio menos ofrecido por las asociaciones a pacientes era el de rehabilitación o fisioterapia, que únicamente otorgaba el 24% de las mismas. Este servicio era seguido por el de asesoría jurídica, asistencia que ofrecía sólo el 30% de las asociaciones.

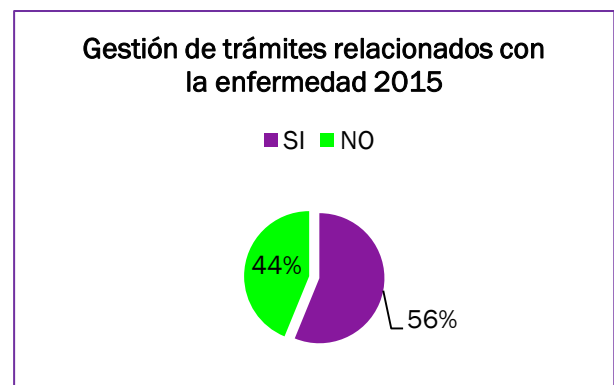
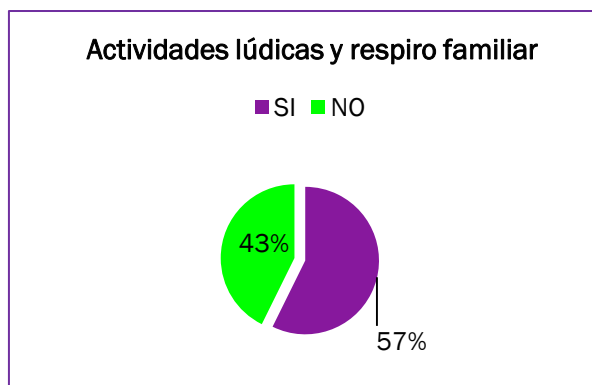
Gráficas 4 y 5. % de asociaciones con servicios de asesoría jurídica y rehabilitación/fisioterapia



Fuente: Encuesta a los socios de FEDER, 2015.

Después del SIO, por su parte, los servicios que más asociaciones prestaban a pacientes y familias eran actividades lúdicas para el respiro familiar (que ofrece un 57% de las asociaciones encuestadas), gestión de trámites relacionadas con la enfermedad, como la discapacidad o la ayuda técnica (que otorgaba un 56% de las entidades) y, finalmente, apoyo psicológico, que atendían la mitad de las asociaciones (un 52%).

Gráficas 6, 7 y 8. % de asociaciones que tienen servicios de actividades lúdicas y respiro familiar, gestión de trámites relacionados con la enfermedad y apoyo psicológico.

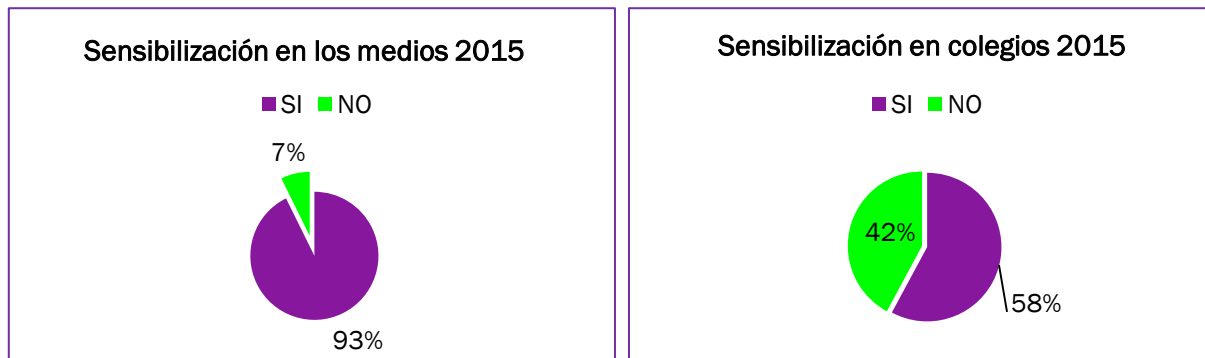


Fuente: Encuesta a los socios de FEDER, 2015.

Destaca, también, la sensibilización en los medios como actividad muy desarrollada por el movimiento asociativo de FEDER encuestado, ya que un 93% del mismo declaraba realizar actividades de este tipo, concienciación y difusión, en los medios de comunicación a través de diversos soportes informativos.

Respecto a la sensibilización y difusión en colegios, con respecto a la concienciación desde la edad temprana por una sociedad inclusiva, un 58% de las asociaciones afirmaban en 2015 estar comprometidas con esta tarea.

Gráficas 9 y 10. % de asociaciones que trabajan para la sensibilización/difusión en medios y colegios.



Fuente: Encuesta a los socios de FEDER, 2015.

Finalmente, y en cuanto a investigación, en este año el fomento de la misma lo realizaron el 66% de las asociaciones, tanto desde el impulso de proyectos propios como a través del apoyo a proyectos externos a la entidad.

Gráfica 11. % de asociaciones que trabajan para el fomento de la investigación.



Fuente: Encuesta a los socios de FEDER, 2015

Respecto a los recursos humanos y, en general, profesional contratado para desarrollar estas actividades, cabe señalar, tal y como señalaban los diagnósticos previos sobre obstáculos al movimiento asociativo, la escasa profesionalización.

En 2015, el profesional contratado por las asociaciones era escaso. Los profesionales más contratados por las asociaciones eran aquellos relacionados con las ramas del trabajo social y la psicología. Un 36% de las asociaciones declaraba tener algún trabajador o trabajadora social y un 24% de las mismas afirmaba disponer de psicólogo o psicóloga. Esto es, no alcanzaba ninguno de los dos a la mitad de las asociaciones miembro de FEDER que participaron de la encuesta.

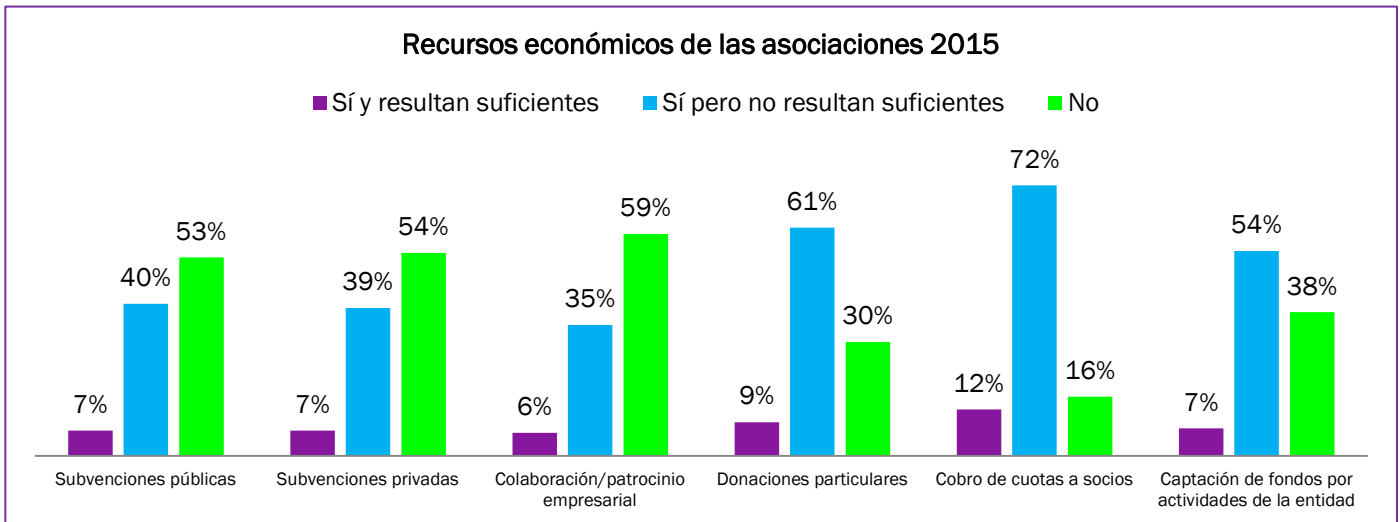
Por su parte, los recursos profesionales menos contratados por las asociaciones estaban relacionados con el campo de la enfermería (tan sólo un 3% de las asociaciones), de la fisioterapia y la comunicación (ambos un 10%) y del ámbito legal (un 15%).

Esto es, muy pocas asociaciones contaban con profesional contratado en estos servicios que, por otra parte, ofertaban en un porcentaje mayor debido al crecimiento del movimiento asociativo. Por ejemplo: la asistencia psicológica la ofertaba un 52% de las asociaciones, como se ha señalado previamente, mientras que el porcentaje de asociaciones con profesional contratado en este ámbito era del 25%. Un 30% afirmaba tener asesoría jurídica, frente al 15% que declaraba tener profesional jurídico contratado. Un 24% de las asociaciones ofertaba, también servicio de rehabilitación y fisioterapia, mientras que sólo un 10% decía tener profesional fisioterapeuta contratado.

En definitiva, a fin de poder ofertar estos servicios es necesario suplir esta carencia de recursos profesionales por voluntariado, haciendo patente necesidad de mayor profesionalización y el exceso de personal voluntario en este tipo de actividades.

Por su parte, y en estrecha relación con lo anterior, los recursos económicos de los que disponían las asociaciones en 2015 no se percibían por las mismas como suficientes, en términos generales:

Tabla 2. % de asociaciones que disponen o no de recursos económicos, por tipos.



Fuente: Encuesta a los socios de FEDER, 2015

“Contamos con este recurso pero no es suficiente para el desarrollo de las actividades” era de las opciones más comunes y con un alto porcentaje de asociaciones en todos los recursos.

De entre todas ellas, el recurso económico que afirmaban tener en menor medida era la colaboración/patrocinio empresarial, seguido de las subvenciones privadas y, después, las públicas.

Por el contrario, el recurso que la mayoría afirmaba tener eran las cuotas de socios, aunque las consideraban insuficientes, en términos generales.

OBJETIVOS

Objetivo general

Conocer el estado de situación actual del movimiento asociativo en enfermedades raras en España, a través de los socios de FEDER.

Objetivos específicos

- ✿ Conocer las características de la participación asociativa en enfermedades raras, desde una mirada comparativa respecto al nivel de asociacionismo en España.
- ✿ Identificar las dificultades a la participación que tienen las asociaciones de enfermedades raras y analizar sus posibles causas.
- ✿ Detectar las principales necesidades que presenta el movimiento asociativo, vinculándolas a los servicios que éstas prestan a las personas con enfermedades poco frecuentes.

METODOLOGÍA

Planteamiento metodológico

- Tipo de diseño

Estudio triangulado basado en un enfoque descriptivo y, además, comparativo respecto al nivel y características del asociacionismo general en España. Todo ello a partir de la revisión y análisis de fuentes de información secundarias:

- ✿ Informe sobre el movimiento asociativo 2015 de FEDER.
- ✿ Datos del Registro Nacional de Asociaciones, 1978 a 2012.
- ✿ Datos de la Comunidad de Asociaciones de Pacientes (SomosPacientes), 2017.
- ✿ Datos Farmaindustria, encuesta de 2004.
- ✿ Datos Farmaindustria, actualización del mapa de pacientes en 2009.

Desde los recién obtenidos resultados recogidos por FEDER para las asociaciones, además, se realiza en el presente estudio, un análisis causal acerca de las dificultades u obstáculos a la participación de pacientes y familias en las asociaciones a través de la explotación de los datos en:

- ✿ Análisis univariantes de:

- γ Variable SOBRE PARTICIPACIÓN CON ASOCIACIONES.
- γ Variable SOBRE DESPLAZAMIENTOS.
- γ Variable SOBRE PÉRDIDA DE OPORTUNIDADES DE CUIDADORES Y CUIDADORAS.
- γ Variable SOBRE TIEMPO DEDICADO A LA ENFERMEDAD.

- ✿ Análisis bivariantes entre:

- γ Variable independiente SOBRE PARTICIPACIÓN CON ASOCIACIONES con:
- γ Variables dependientes SOBRE TIEMPO DEDICADO A LA ENFERMEDAD.

El resultado de ambas respondería a la siguiente pregunta: “¿Existe relación entre el tiempo dedicado a la enfermedad y la participación en asociaciones?”

Técnicas de investigación

Se ha recogido información primaria a través de la técnica cuantitativa de *encuesta online* a los socios de FEDER, realizada en 2016-2017.

- **Muestra**

Socios de la Federación Española de Enfermedades Raras, en 2016-2017, participantes de la encuesta anual dirigida a Socios de FEDER desde la misma entidad.

Participaron un total de 220 socios, es decir, un 65% del total de los socios de FEDER. En concreto, 194 asociaciones, 9 federaciones, 13 fundaciones y 4 socios individuales:

Tabla 3. % de socios que participaron en la Encuesta a los socios de FEDER, por tipo.

	Nº	%
Asociación	194	88
Federación	9	4
Fundación	13	6
Socio individual	4	2
	220	100

Fuente: Encuesta a los socios de FEDER, 2016-2017.

ESTADO DE SITUACIÓN

Características del movimiento asociativo en España: una mirada comparativa

En el estudio realizado en 2007 *Asociaciones y Movimientos Sociales en España: Cuatro Décadas de Cambios*, se recogía que en España un tercio de la población adulta (más de 12 millones de personas) estaba afiliada a una o varias asociaciones. El número de asociaciones inscritas en registros públicos, afirmaba el estudio, ha sido siempre creciente.

En 1978, el Registro Nacional de Asociaciones recogía un total de 18.000 asociaciones, alcanzando las 230.000 en el año 2000 y registrando, por tanto, un crecimiento de 212.000 asociaciones en dos décadas.

En el año 2007 existían alrededor de 250.000 asociaciones registradas, matizando que muchas de ellas no se daban de baja cuando dejaban de estar activas. Además, tres millones de personas se consideraban “voluntarias” y practicaban el voluntariado (Alberich Nistal, 2007).

Estos datos demostraban que el crecimiento del movimiento asociativo en España ha ido en aumento desde la década de 1980. Tal y como afirmó el profesor y licenciado en Historia Contemporánea Diego Iturriaga (2012), el 93% de las asociaciones activas a comienzos del siglo XXI en España han sido creadas en las últimas tres décadas coincidiendo con el desarrollo democrático del país.

Aunque el crecimiento es constante desde entonces, es mayor a partir de 2009, momento en el que comienzan a vislumbrarse los primeros efectos de la crisis socioeconómica, lo cual intensificó la participación de la población en el movimiento asociativo.

Apoyando esta idea, las asociaciones que más ven reforzada su participación son, mayoritariamente, de índole cultural e ideológica, así como económica y profesional. En cambio, las asociaciones que menores tasas de participación presentaron se concentran en los sectores: vecinal, educativo, asociaciones femeninas y, seguidamente, las enfermedades y deficiencias, que presenta cifras de participación muy distantes respecto a las asociaciones con más personas asociadas (Informe Registro del Interior, 2012).

Esto es, el asociacionismo en España se intensifica en los años posteriores al estallido de la crisis, pero sólo en determinados sectores y ámbitos participativos, dejando al asociacionismo de pacientes de enfermedades en un segundo plano en el ámbito de la participación.

En esta línea, y focalizando la atención en el sector que nos ocupa, la tradición del asociacionismo de pacientes en España es muy escasa; apenas alcanzaba el 3% en 2004, especialmente pacientes de entre 30 y 50 años de edad —un 7%—, los que utilizan habitualmente un sistema sanitario privado —7%—, con estudios universitarios y superiores

—5%—, tal y como se indicaba en el informe de la Fundación Farmaindustria *El paciente en España. Mapa nacional de asociaciones de pacientes* (2004: 20).

La mayoría de las asociaciones se agruparon en tipos de enfermedades o trastornos, teniendo una presencia mayoritaria aquellas que se referían a patologías prevalentes, con fuertes implicaciones familiares, sociales y económicas, o en las que se requerían ayudas y recursos asistenciales por parte de las administraciones. En concreto, las enfermedades de las que más se ocupaban las asociaciones fueron las de alzheimer / demencia senil (17%), enfermedades mentales (15%), diabetes (10%), cáncer (7%), esclerosis (6%), enfermedades renales (5%), enfermedades reumáticas y neurológicas (Fundación Farmaindustria, 2004).

En 2009, Farmaindustria actualizó el Mapa. Identificaba entonces 701 asociaciones de pacientes, ubicadas preferentemente en Andalucía (26,8%), Madrid (11,3%) y Comunidad Valenciana (8,7%). Entre los grupos de enfermedades más representados por asociaciones, el Informe destacaba las siguientes: alzheimer, enfermedades mentales, cáncer, enfermedades reumáticas, diabetes y enfermedades raras (Tizón, 2009:18-19). Este último dato es especialmente interesante para el presente Informe, ya que indica que, ocho años atrás, el movimiento asociativo en enfermedades raras en España ocupaba un lugar destacado; más concretamente, un 7,1% del total de asociaciones estaban vinculadas a las enfermedades raras (Tizón, 2009:20).

En 2015, y en relación a los Registros estatal y autonómico de asociaciones, se registraba un total de 461 asociaciones de enfermedades raras en España.

El desglose por Comunidades Autónomas era el siguiente:

Tabla 4. Número de asociaciones de enfermedades raras en España, por Comunidades Autónomas.

CC.AA.	Nº ASOCIACIONES
Andalucía	78
Aragón	10
Asturias	22
Cantabria	1
Cataluña	61
Castilla La Mancha	20
Castilla y León	27
Ceuta	1
Comunidad Valenciana	25
Extremadura	7
Galicia	9
Islas Baleares	13
Islas Canarias	22
La Rioja	4
Madrid	96
Melilla	2
Murcia	11
Navarra	10
País Vasco	42

Fuente: Registros de Asociaciones Estatal y Autonómicas.

A principios de 2017, la Comunidad de Asociaciones de Pacientes, Somos Pacientes, registraba que alrededor del 6% de las asociaciones de pacientes en España se dedicaban a las enfermedades raras, especialmente en la Comunidad de Madrid (29%), Cataluña (16%) y Andalucía (12%) (Somos Pacientes, 2017).

Asimismo, este hecho implica que, desde 2004, ha existido un incremento del número de asociaciones de pacientes, en general y, concretamente, de asociaciones para enfermedades raras. Sin embargo, es necesario añadir matices al dato, ya que la proporción de asociaciones de enfermedades raras respecto al total ha disminuido en los últimos años, esto es, el incremento del total de asociaciones no ha venido acompañado de una evolución proporcional en el campo del tejido asociativo en enfermedades raras.

Realizando un análisis concreto sobre el movimiento asociativo de la Federación Española de Enfermedades Raras: FEDER nace en 1999, con un crecimiento importante durante los dos primeros años, fruto de la incorporación de las diversas asociaciones existentes en la materia a la misma. Más tarde, en cambio, crece a un ritmo que oscila entre el 15 y el 45% entre 2002 y 2008 que, si bien es más lento que en los años previos, continúa siendo significativo.

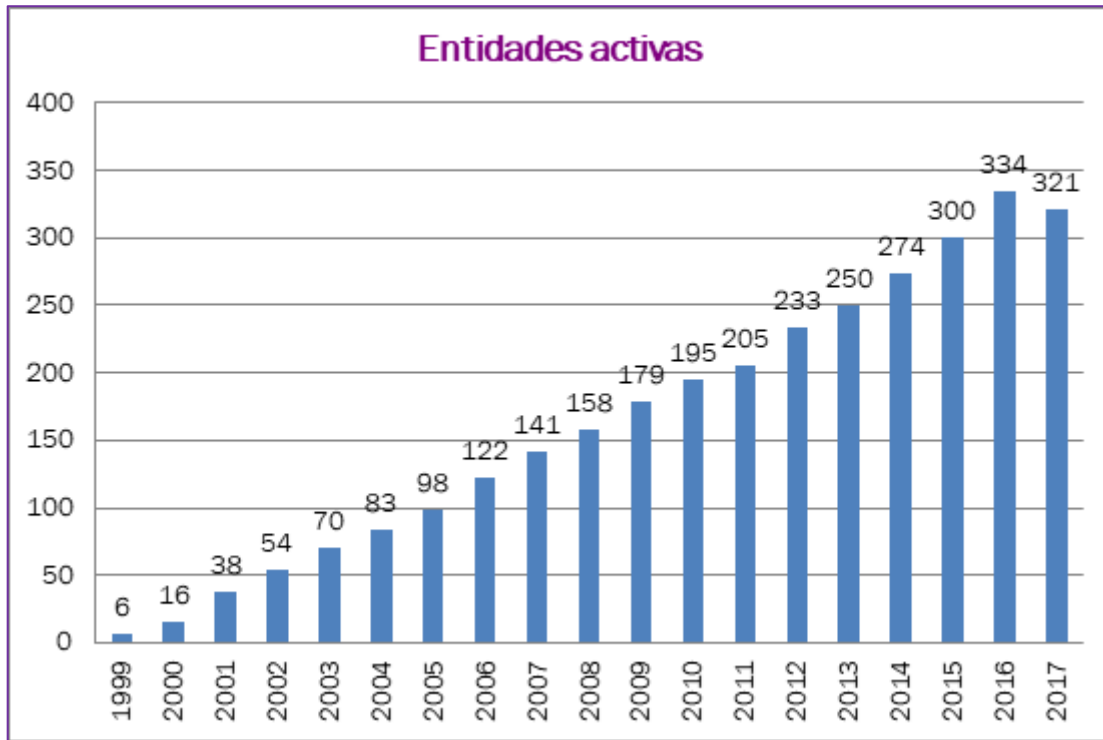
Sin embargo, y en comparación con las cifras presentadas anteriormente, es relevante señalar cómo a partir del 2009, año en el que comienza a crecer el movimiento asociativo en España en términos generales, no se produce el mismo efecto en el campo de las enfermedades raras y en FEDER en particular, cuya tasa de crecimiento, de hecho, tiende a ser más baja cada año, hasta alcanzar su menor cifra en 2015, con tan sólo un 4%.

Cabe añadir que, a partir de 2008, comienzan a darse bajas de asociaciones, fundamentalmente debido a cierres de la entidad por dos motivos principales: falta de apoyo institucional y falta de relevo generacional (La fuerza del movimiento asociativo, 2015).

Actualmente, en 2017, la tasa de crecimiento es negativa: -3%, existiendo un decrecimiento del número de asociaciones respecto al 2016, a pesar del repunte que tuvo la tasa de crecimiento de aquel año: del 17% en relación al 2015. Los principales motivos registrados acerca de este descenso son: la falta de relevo generacional, una problemática ya detectada en el informe de 2008, y otra nueva circunstancia que invita a analizar la situación desde otra perspectiva: la detección de asociaciones que permanecían sin actividad, pese a su inscripción formal, desde hacía unos años atrás y que en 2017 se ha decidido proceder a su cese como miembro. A pesar de que el porcentaje y número de asociaciones que se dan de alta en 2017 es menor que el que se apreciaba para 2016, la cifra negativa para la tasa de crecimiento actual es fruto de motivos relacionados con una inactividad previa a este año.

A pesar de estos datos, el número de asociaciones desde 2015 supera las 300 entidades. Esto es, en tan solo cinco años, desde 2010 a 2015, FEDER pasa de tener 200 a 300 miembros y, desde entonces, se ha ido incrementando la cifra hasta nuestros días, a pesar de la mayor lentitud en el crecimiento.





Tabla 5. Número de asociaciones miembro activas de FEDER.






Fuente y elaboración: FEDER.

Análisis de las dificultades a la participación a las asociaciones de enfermedades raras y sus causas

El Informe FarmaIndustria señalaba como principales causas de la dificultad para la participación y el asociacionismo, en el plano vinculado a las circunstancias materiales:

-  La falta de tiempo
-  La problemática de la disponibilidad y los desplazamientos
-  Impedimentos físicos
-  Problemas de horarios

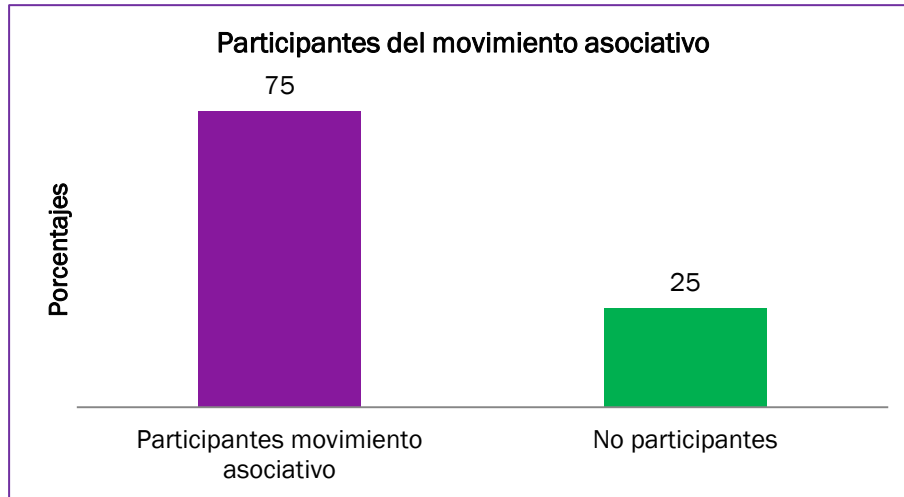
Y, en el plano de la información y la sensibilización:

-  La falta de interés
-  Falta de sensibilización
-  Falta de información o desconocimiento

1. Respecto al primer bloque de causas, se puede analizar en relación a la encuesta a los socios de FEDER y la base de datos extraída de la actualización del estudio ENSERio 2017 que:

En total, 1179 de las 1576 personas que participaron en el estudio del ENSERio, eran parte del movimiento asociativo de enfermedades raras, ya fuese como socias o como usuarias, esto es, un 75% de la población estudiada. De las cuales, un 83% participaban como socias (976 personas) y un 17% como usuarias (203 personas).

Tabla 6. % de participantes del movimiento asociativo y de no asociados.



Fuente: Actualización del estudio ENSERio, 2017.

De las personas no participantes en el movimiento asociativo, **aproximadamente el 30% declaró necesitar un apoyo de más de 6 horas para la enfermedad rara** (constituyéndose como el porcentaje mayoritario), un 17% indicó necesitar apoyo de más de 2 horas (entre 2 y 4 horas) y un cuarto de la población que respondió a esta pregunta en concreto, afirmó dedicarle entre 1 y 2 horas.

Cabe señalar en relación a esta cuestión que el 12% indicó que la persona que prestaba dicho apoyo había perdido oportunidades de empleo.

Por otro lado, acerca de la necesidad de acudir en cortos espacios de tiempo a profesionales o centros sanitarios, aproximadamente la mitad de las personas que respondieron a esta cuestión (52%) señaló que tenía dificultades para asumir esta circunstancia o que no podían asumirla.

A pesar de estas cifras, cabe mencionar que, en relación al estudio analizado y a la muestra disponible, el colectivo de pacientes de enfermedades raras destacaba por su alta participación en el movimiento asociativo, ya fuese como usuario o como socio de la asociación de referencia, a pesar del alto tiempo dedicado a la enfermedad rara en el día a día o de las dificultades para asumir las habituales asistencias a centros y profesionales sanitarios.

No se han encontrado diferencias significativas entre las personas que participan del movimiento asociativo y las que no forman parte del mismo en relación al número de horas dedicadas al apoyo para la enfermedad rara en el día a día.

De este modo, de las personas que participaban en el movimiento asociativo, el 35%, es decir, más de una tercera parte de la población, le dedicaba a la enfermedad rara en su día a día más de 6 horas diarias, siendo este el número de horas más indicado por las personas del estudio que participaban del movimiento asociativo. Esto es, esta circunstancia no parecía ser un obstáculo determinante.

Se deduce de esta circunstancia, por tanto, que esta variable no es un factor único, aunque sin duda pudiese influir en la participación.

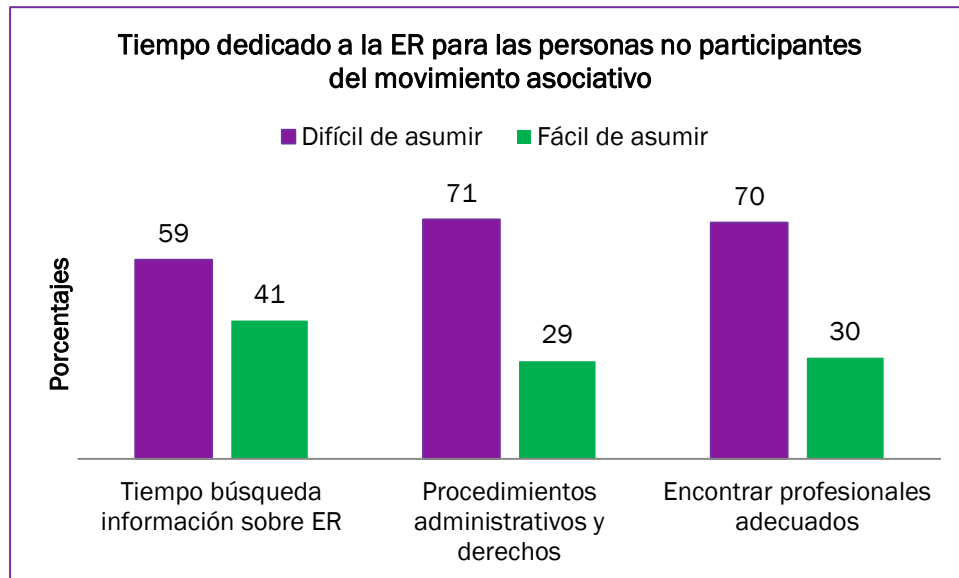
No obstante, a pesar de lo anteriormente señalado, cabe mencionar un vínculo significativo entre las personas que no participaban del movimiento asociativo y:

- ✿ El tiempo dedicado a la búsqueda de información.
- ✿ El dedicado a los derechos y procedimientos administrativos.
- ✿ Y, además, el tiempo empleado en encontrar profesionales adecuados.

En la encuesta recogida para los socios y usuarios, y concretamente para las preguntas señaladas, un 60% de la población que no participaba del movimiento asociativo señaló tener dificultades para asumir el tiempo que dedicaban específicamente a la búsqueda de información y un 70% para asumir el tiempo empleado a encontrar profesionales adecuados y realizar procedimientos administrativos.

De esta manera, las variables relacionadas con el tiempo dedicado a la enfermedad (no tanto aquellas relacionadas con el cuidado, como con las labores dedicadas a los trámites sanitarios y de otra índole), vuelven a coger peso y a tomar relevancia como explicativas de las dificultades a la participación.

Tabla 7. Tiempo dedicado a la enfermedad rara para las personas que no participan del movimiento asociativo, por actividad.



Fuente: Actualización del estudio ENSERio, 2017.

Es necesario, en cualquier caso, encontrar para futuros estudios otras variables explicativas para la participación en las asociaciones que van más allá de las aquí mencionadas.

2. Desde el ámbito del ideario, y respecto al segundo bloque de motivos, los obstáculos a la participación también están estrechamente ligados a la sensibilización que se realice desde las asociaciones y otras entidades para la implicación en las actividades y proyectos del movimiento asociativo. Para ello, se empleará la base de datos de la última encuesta a los socios de FEDER (2016-2017).

En este sentido se analiza, por un lado, el número o porcentaje de asociaciones que realizan campañas de sensibilización y actividades de divulgación, en comparación con los datos de 2015, a fin de dar cuenta de la evolución en el impulso a la información y concienciación en la materia.

Y, por otro lado, los canales utilizados para divulgar la información y difundir la perspectiva de las asociaciones.

De las 220 asociaciones analizadas, un 27% no realizaba actividades de divulgación, esto es, aproximadamente una de cada cuatro asociaciones no tenían este servicio. Además, un 30% no realizaba campañas de sensibilización.

Es importante, no obstante, observar la perspectiva contraria: una mayoría de entre el 70-73% de las asociaciones pertenecientes al movimiento asociativo de FEDER cubría estos servicios y además, un 65% los valoraba como positivos o como aceptables. Por el contrario, una tercera parte (entre el 36% y el 37%) consideraba que estos servicios no se llevaban a cabo de manera adecuada, valorándolos negativamente.

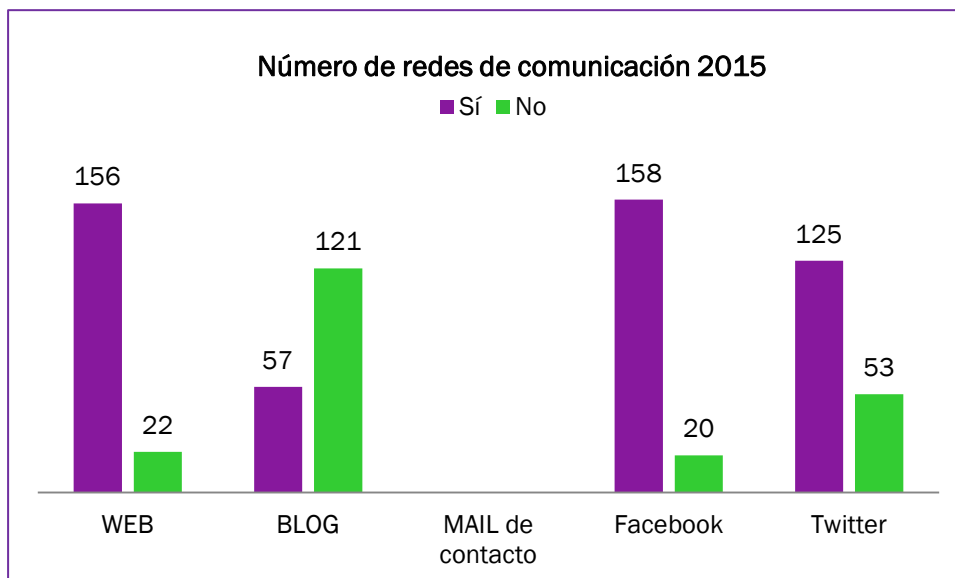
Respecto a las campañas de sensibilización, cabe mencionar que en 2017 las asociaciones mantenían respecto a 2015 la misma proporción de trabajo de concienciación en colegios. Esto es: el aumento del número de asociaciones en FEDER se correspondía proporcionalmente al aumento de campañas de sensibilización realizadas en colegios, por lo que la proporción se mantenía estable (entre el 58% y el 59%).

En cambio, la sensibilización en medios se reducía 4 puntos porcentuales respecto a la anterior encuesta a los socios de 2015 (del 93% al 89%), a pesar de que aumentaba en términos absolutos su presencia en todos los medios y redes de comunicación.

Respecto a esto último, a pesar del aumento en términos absolutos de la presencia de las asociaciones en todos los medios y redes de comunicación, este no se traducía en un incremento en términos porcentuales. Esto implica:

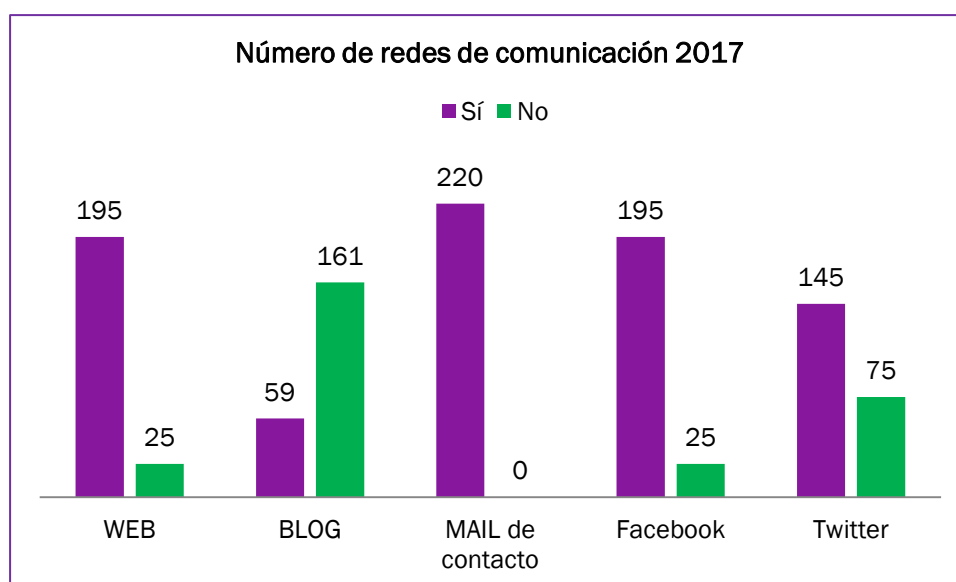
- Un incremento del número de canales informativos y para la sensibilización entre el movimiento asociativo de FEDER.

Tabla 8. Número de redes de comunicación que tienen las asociaciones, por tipos, para 2015.



Fuente: Encuesta a los socios de FEDER, 2015.

Tabla 9. Número de redes de comunicación que tienen las asociaciones, por tipos, para 2017.



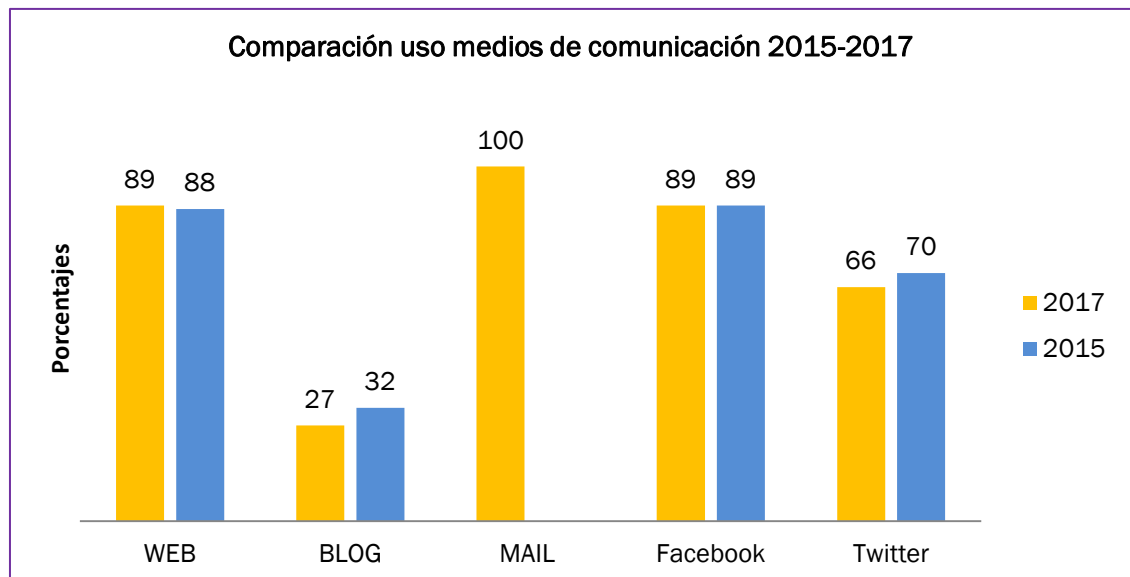
Fuente: Encuesta a los socios de FEDER, 2016-2017.

Las asociaciones que afirmaban tener WEB en 2017 son 39 asociaciones más respecto a 2015. Había, también 2 asociaciones más que afirmaban tener BLOG, 37 asociaciones más que indicaban tener Facebook y 20 asociaciones más con Twitter. Aunque no se puede establecer una comparación respecto a 2015, ya que en este año no se recogía información sobre la existencia o no de *emails* de contacto, el 100% de las asociaciones en 2017 afirmaba tener un *email* de contacto (información de contacto básica).

- Que el aumento del número de asociaciones no ha venido acompañado del mismo aumento proporcional de servicios informativos.

A pesar de ese aumento señalado en términos absolutos, los porcentajes decrecen algunos puntos porcentuales para la existencia de Twitter (4 puntos) y Blog (5 puntos), manteniéndose para Facebook y Web, siendo conveniente, por tanto, continuar trabajando en este ámbito.

Tabla 10. Comparación del % de redes de comunicación que tienen las asociaciones, por tipos, entre 2015 y 2017.



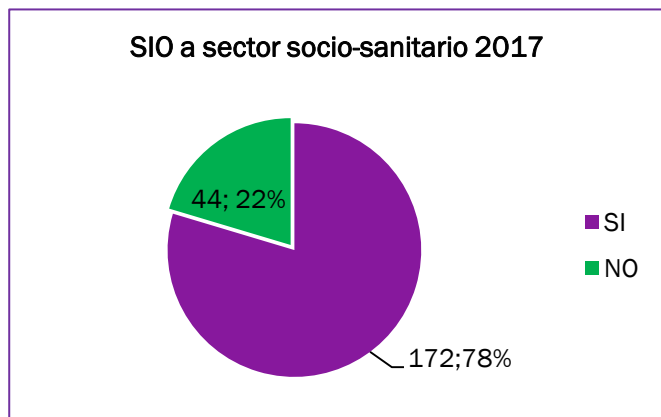
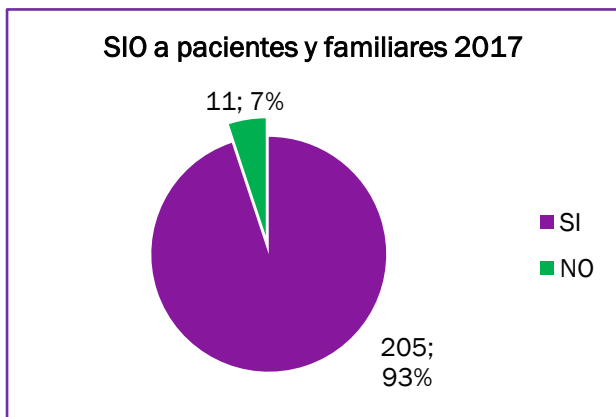
Fuente: Encuestas a los socios de FEDER, 2015 y 2016-2017.

Principales necesidades que presenta el movimiento asociativo, vinculándolas a los servicios que éstas prestan a las personas con Enfermedades Poco Frecuentes

ACTIVIDADES Y SERVICIOS

De entre las actividades más ofertadas por el movimiento asociativo destacan, por ser las más ofrecidas, aquellas relacionadas con la atención directa, es decir, con aquellas que resuelven las problemáticas más inmediatas. Tal es el caso del Servicio de Información y Orientación de FEDER a pacientes y familias que oferta el 93% de las asociaciones y el Servicio de Información y Orientación al sector socio-sanitario, que ofrece el 78% de las asociaciones (ambos porcentajes proporcionalmente más bajos respecto al 2015).

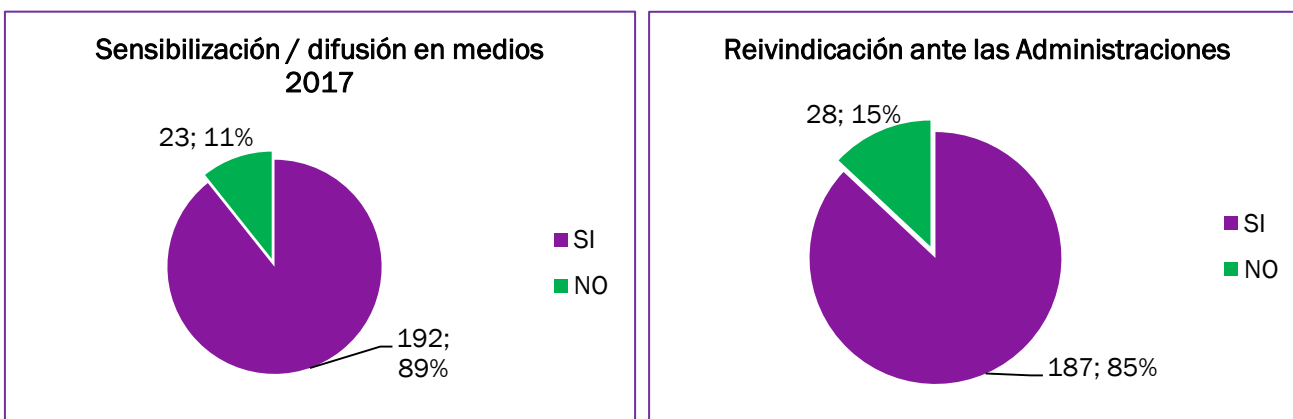
Gráficas 12 y 13. % de asociaciones que tienen SIO para pacientes y familiares y para el sector socio-sanitario.



Fuente: Encuesta a los socios de FEDER, 2016-2017.

Seguido, además, por los sectores destinados a la concienciación (89%) y reivindicación de ante las administraciones (85%):

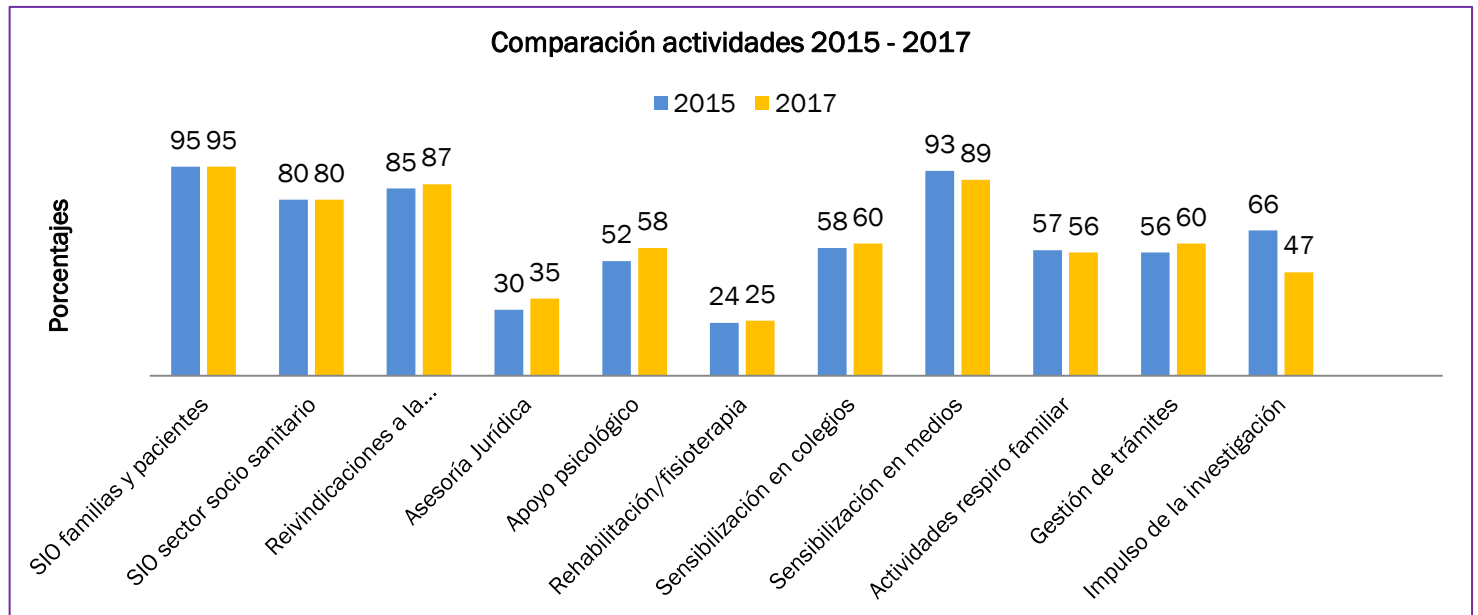
Gráficas 14 y 15. % de asociaciones que trabajan la sensibilización en medios y la reivindicación ante las administraciones.



Fuente: Encuesta a los socios de FEDER, 2016-2017.

A pesar del incremento de asociaciones respecto a 2015, lo cual ha significado una mayor oferta de servicios y actividades a pacientes y familias con enfermedades poco frecuentes, en términos de proporcionalidad, como ya se comentaba previamente, el incremento porcentual ha sido pequeño en algunos servicios de relevancia para la cotidianidad de las personas con enfermedades poco frecuentes y, en algunos casos, incluso negativo. Tal es el caso del Servicio de Información y Orientación a familias y pacientes y al sector socio-sanitario, la sensibilización en medios o el impulso a la investigación (con un 47% de entidades que impulsan proyectos propios o apoyan los de otros investigadores frente al 66% que existía en 2015). Campos cuya relevancia invita a continuar trabajando para que el aumento de las asociaciones se traduzca, además, en un incremento proporcional de los servicios ofertados por las mismas. Cabe mencionar que esto último, su reciente adhesión o creación, ha sido uno de los motivos por los cuales no se ofrecen estas actividades, siendo previsible un incremento en la medida en que se vayan activando estas asociaciones.

Tabla 11: % de asociaciones que trabajan distintos tipos de actividad, en 2015 y 2016-2017.



Fuente: Encuestas a los socios de FEDER, 2015-2017.

[\(Tabla con datos en anexos: Tabla anexo 1\)](#)

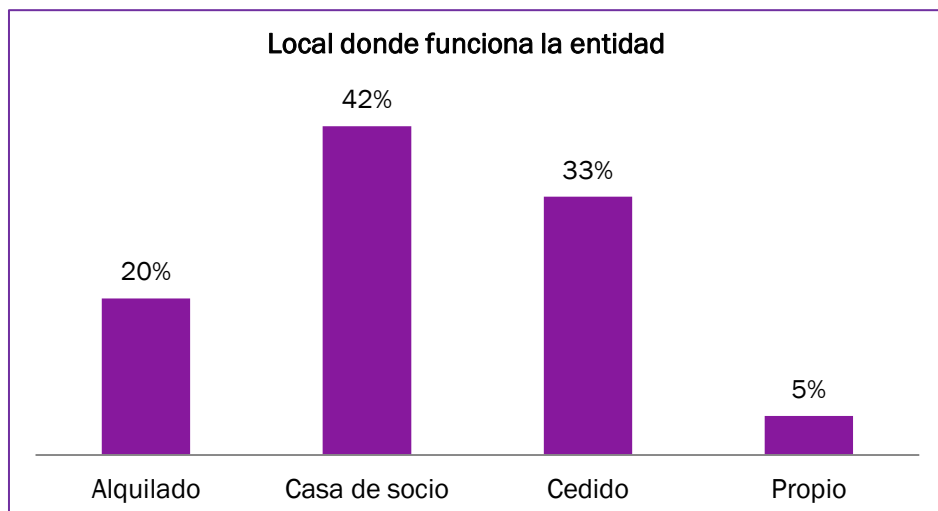
Además, en otros sectores, como el caso de la gestión de trámites, el apoyo psicológico o la asesoría jurídica, ya se aprecia un crecimiento de los servicios ofertados por el movimiento asociativo.

La sensibilización en colegios, los servicios de rehabilitación y la reivindicación ante la Administración, se mantienen o, incluso, se produce un cierto aumento.

LOCALES (INFRAESTRUCTURA)

Por su parte, y en relación a la infraestructura (local) donde funciona la entidad, los datos mostraban que una cifra muy baja de asociaciones tiene local propio (5%). El mayor número de ellas señalaron tener como local la casa de uno de los socios (42%).

Tabla 12. % de asociaciones por tipos de local donde funcionan.



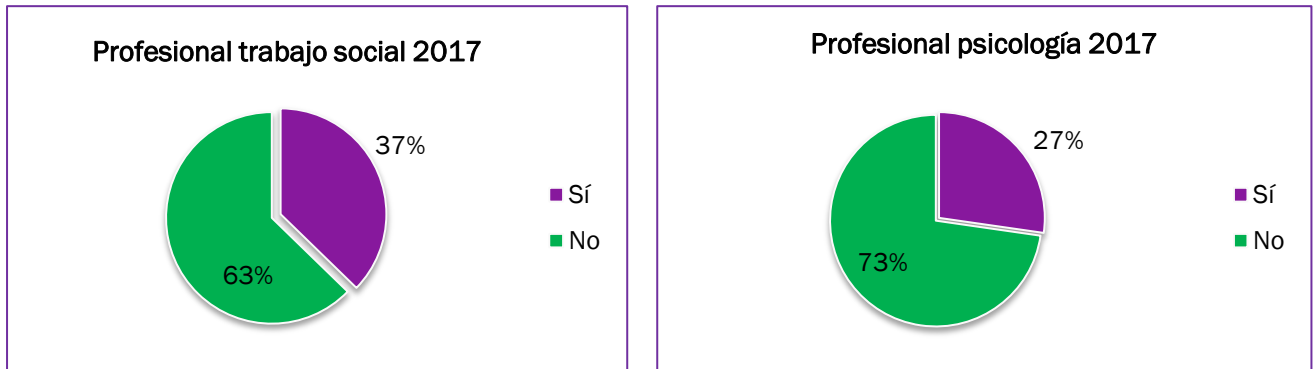
Fuente: Encuesta a los socios de FEDER, 2016-2017

RECURSOS HUMANOS: PROFESIONALES

Lo mismo que con las actividades ocurre con el personal profesional a cargo de las mismas. De esta manera, los análisis de la encuesta del año 2015 reflejaban problemas de profesionalización de las asociaciones miembro de FEDER, lo cual, en 2017, continúa vigente.

El perfil profesional más contratado por las asociaciones es el trabajador social, el cual no alcanza la mitad de las asociaciones encuestadas (37%). A este profesional le sigue el psicólogo o psicóloga, un 27% de las asociaciones de FEDER afirma tener un profesional de la rama de la psicología contratado.

Gráficas 16 y 17. % de asociaciones que tienen contratados a profesionales del trabajo social y de la psicología.



Fuente: Encuesta a los socios de FEDER, 2016-2017

De estos datos se puede concluir que existe una cierta escasez de perfiles profesionales contratados que otorgan los servicios mencionados en el anterior capítulo, a pesar de que las asociaciones los oferten.

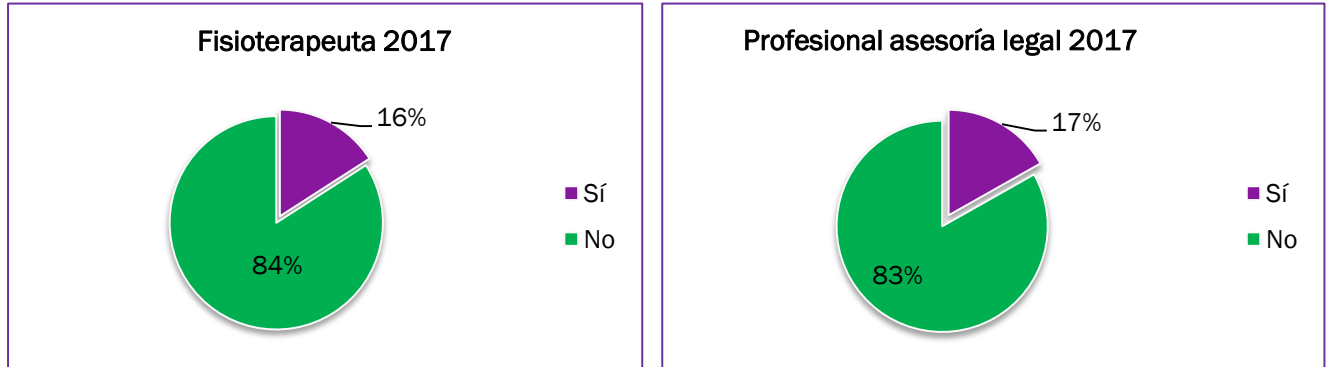
El perfil profesional del que menos disponen las entidades es: profesional de enfermería, con sólo un 3% de entidades que tienen personal profesional de este sector, seguido por profesionales de comunicación (un 9% de las entidades), profesional fisioterapeuta (16%) y profesional de asesoría legal (17%). Esa necesidad la cubre, por tanto, el voluntariado.

Gráficas 18 y 19. % de asociaciones que tienen contratados a profesionales de enfermería y comunicación.



Fuente: Encuesta a los socios de FEDER, 2016-2017

Gráficas 20 y 21. % de asociaciones que tienen contratados a profesionales fisioterapeutas y de asesoría legal.

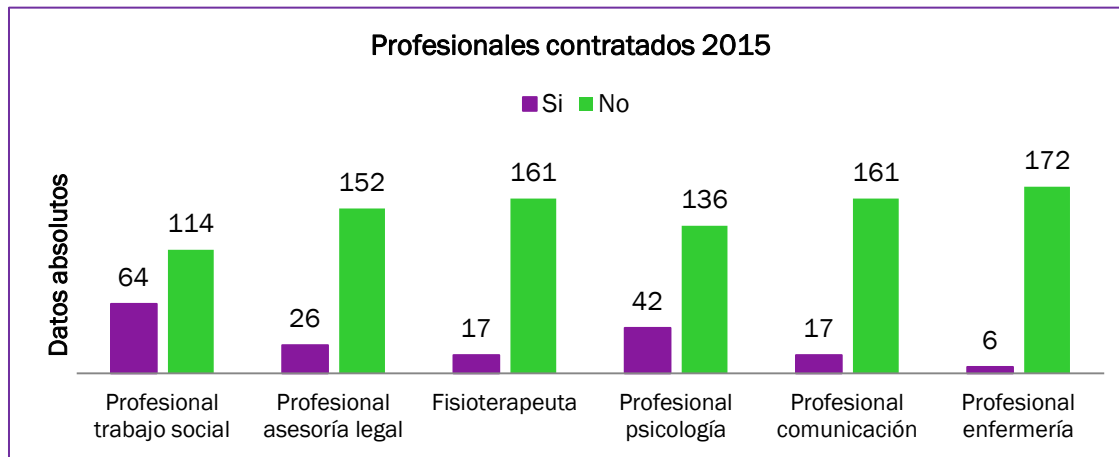


Fuente: Encuesta a los socios de FEDER, 2016-2017.

Respecto a los datos que se presentaban previamente de 2015, éstos reflejan una tendencia hacia la profesionalización, si bien la evolución es lenta, ya que los incrementos porcentuales continúan siendo bajos. Las cifras más altas son recogidas por fisioterapeutas y profesionales del ámbito de la psicología, de un 10% a un 16% y de un 24% a un 27%, respectivamente. Los perfiles de trabajo social, comunicación y enfermería, por el contrario, se mantienen sin cambios significativos.

Si se habla en términos absolutos, no obstante, y observando los datos que se exponen en las tablas que siguen a continuación, el incremento de profesionales ha sido notable, en todos los sectores, a excepción del profesional de enfermería, que se mantiene.

Tablas 13 y 14. Comparación de la contratación de profesionales en las asociaciones, desde 2015 a 2017.



Fuente: Encuestas a los socios de FEDER, 2015 y 2016-2017

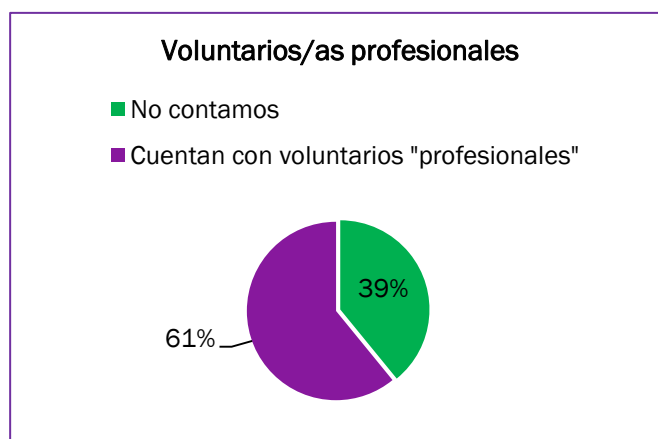
[\(Tabla con datos en anexos: Tabla anexo 2\)](#)

VOLUNTARIADO

Al igual que dos años antes, esta situación está estrechamente relacionada con los recursos económicos de las asociaciones, que deben acudir al voluntariado en lugar de a la contratación de profesionales para poder ofrecer un determinado servicio o actividad a falta de soporte financiero, tanto las relacionadas con la gestión, como las relacionadas con la representación.

En este sentido, alrededor del 60% de las asociaciones decían tener voluntariado calificado como "profesional".

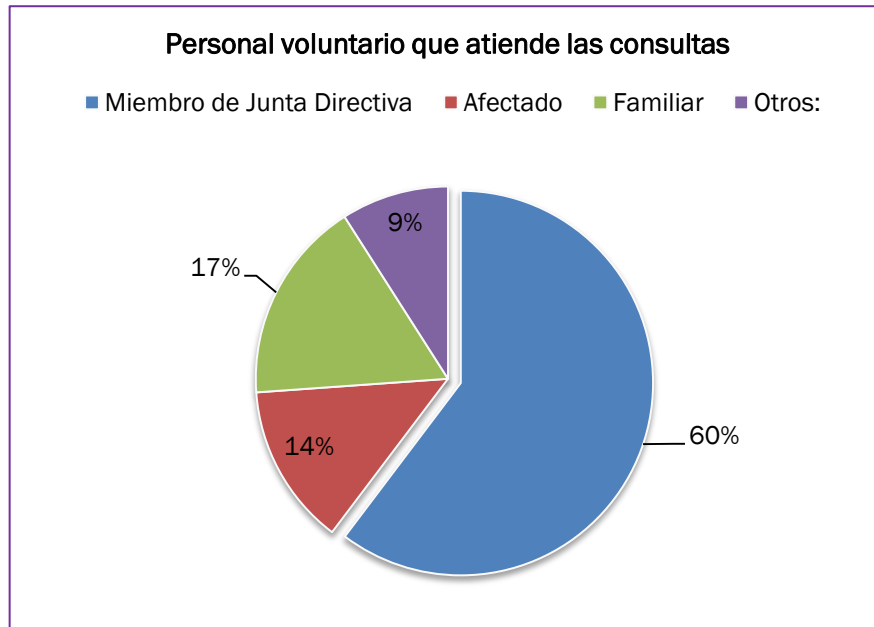
Gráfica 22. % de asociaciones que cuentan con voluntariado calificado como profesional.



Fuente: Encuesta a los socios de FEDER, 2016-2017

Para cubrir la necesidad de atención de consultas, cuando no hay profesional o equipo profesional contratado, algunas asociaciones recurren al voluntariado y/o personas de la propia asociación, siendo especialmente los miembros de Junta Directiva quienes se encargan de esta cobertura en mayor medida (60% de los casos). Tras los miembros de Junta Directiva, son los propios afectados y afectadas y familiares quienes tomarían responsabilidad en esta tarea, especialmente estos últimos.

Gráfica 23. % de personas de la asociación que atienden las consultas.



Fuente: Encuesta a los socios de FEDER, 2016-2017.

RECURSOS ECONÓMICOS

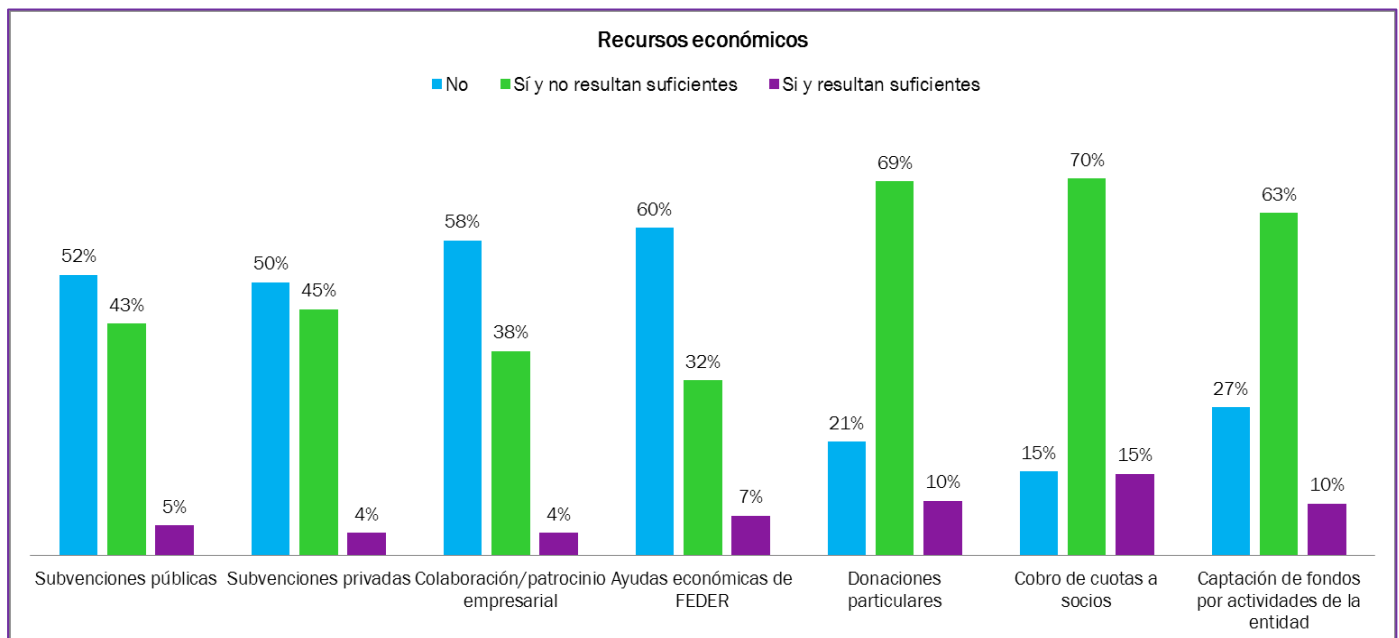
Los datos reflejan que la mayoría de las asociaciones cuentan con captación de fondos a partir de actividades elaboradas por la propia entidad y cobro de cuotas, así como donaciones particulares. Esto es, fundamentalmente disponen de financiación interna y/o particular.

No obstante, se extrae a partir de los datos que las asociaciones consideran que estos recursos no son suficientes para llevar a cabo toda su actividad de forma satisfactoria.

Por el contrario, aquellos recursos con los que menos cuentan las asociaciones, son: subvenciones públicas y privadas, ayudas económicas de FEDER o colaboración/patrocinio empresarial. Entre el 50% y el 60% de las asociaciones, esto es, más de la mitad de las participantes del estudio, indicó no recibir estos recursos económicos, en ningún caso.

Conviene indicar la pequeña cantidad de asociaciones que consideran suficientes cada uno de los recursos presentados para sus asociaciones, alcanzando el 15% en el mejor de los casos, referido al recurso de cobro de cuotas a socios, esto es, relacionado con la financiación conseguida a partir de los miembros de la propia asociación.

Tabla 15. % de asociaciones que disponen de recursos económicos, por tipos.



Fuente: Encuesta a los socios de FEDER, 2016-2017

CONCLUSIONES

EL MOVIMIENTO DE ENFERMEDADES RARAS EN ESPAÑA

Una mirada comparativa respecto al asociacionismo en España

Actualmente, en 2017, se recoge que el 6% del total de asociaciones están dedicadas a las enfermedades raras, disminuyendo proporcionalmente respecto a años anteriores, tras el *boom* asociativo del 2009.

Esta circunstancia conduce al siguiente análisis:

El movimiento de enfermedades raras ha tenido un incremento cuantitativo del número de asociaciones vinculadas a la defensa y representación de este colectivo, aunque no ha crecido tan rápidamente como otros sectores participativos.

Desde el movimiento asociativo de FEDER, específicamente, se recoge la misma circunstancia: una tasa de crecimiento que es muy intensa durante los primeros años de su creación (1999) y que, más tarde, va siendo más pequeño hasta obtener la tasa de crecimiento más baja: 4% en 2015, teniendo como principales causas registradas: las bajas por un apoyo institucional insuficiente y la falta de relevo generacional.

Actualmente, en 2017: la tasa de crecimiento para el movimiento asociativo de FEDER es negativa, -3%, existiendo un decrecimiento del número de asociaciones respecto al 2016. Las principales causas registradas son: la falta de relevo generacional, ya registrada en años anteriores, y la decisión de cesar a aquellas entidades miembro que, a pesar de su registro formal, permanecían inactivas desde años previos. De esta manera, aunque el número de altas es menor que otros años, la cifra negativa responde a motivos relacionados con una inactividad previa al presente año.

DIFICULTADES PARA EL ASOCIACIONISMO DETECTADAS

El tiempo dedicado a la enfermedad rara y el trabajo de sensibilización e información

El tiempo dedicado a la enfermedad rara es una de las principales dificultades detectadas en el estudio de Farmaindustria, siendo la variable analizada en el presente estudio debido a los datos que se tienen disponibles hasta la fecha desde FEDER. No obstante, es necesario explorar en futuros estudios otras posibles variables explicativas, a partir de una nueva recogida de información incluyendo estas cuestiones.

En relación a la muestra disponible analizada, el colectivo de pacientes de enfermedades raras destacaba por su alta participación en el movimiento asociativo, a pesar del alto tiempo dedicado a la enfermedad rara en el día a día. Aunque esta variable sin duda pudiese influir en la participación (aproximadamente una tercera parte afirmó tener que dedicar más de 6 horas a la enfermedad), los datos muestran que no puede ser analizada como factor único, estando influenciada por otras variables explicativas.

A pesar de lo anterior, cabe mencionar un vínculo significativo entre las personas que no participaban del movimiento asociativo y el tiempo dedicado a la búsqueda de información, el dedicado a los derechos y procedimientos administrativos y, además, el tiempo empleado en encontrar profesionales adecuados.

Entre un 60% y un 70% de las personas no participantes del movimiento asociativo en el estudio afirmaron tener dificultades para asumir estas labores, por cuestiones de tiempo.

Es decir, no tanto aquellas relacionadas con el cuidado, que eran comunes a todas las personas estudiadas, como aquellas destinadas a trámites sanitarios y de otra índole relacionadas con la ER.

Otra cuestión relevante para fomentar e impulsar la participación en el asociacionismo es la sensibilización, concienciación e información sobre la materia.

Todos los resultados acerca de las campañas de sensibilización e información apuntan a:

- γ Un incremento del número de campañas de sensibilización en colegios y medios de comunicación, aumentando todos los canales informativos para la transmisión de información (Web, Facebook, Twitter, Blog) respecto a 2015.
- γ Un porcentaje de crecimiento en algunos casos negativo o estable, ya que el número de asociaciones ha crecido en mayor medida que la oferta de estos servicios.

Esto es, ha habido una evolución que ha tendido al incremento positivo en términos cuantitativos en todas estas áreas, pero que debe continuar trabajándose aprovechando la circunstancia del aumento de asociaciones que pueden ofrecer estos servicios.

PRINCIPALES NECESIDADES DETECTADAS DESDE Y PARA LAS ASOCIACIONES

Necesidad de profesionalización, financiación externa e infraestructuras

Las principales necesidades que se detectan giran alrededor de aquellos recursos esenciales para el desarrollo de su actividad: profesionales, infraestructura y dotación presupuestaria específica para lo anterior y otras cuestiones relacionadas.

- γ Necesidad de continuar trabajando en la tendencia hacia la profesionalización. Respecto a 2015 ha aumentado el número de profesionales contratados por las asociaciones, no obstante, la evolución ha sido lenta. Para cubrir la necesidad de consultas de atención directa, como el recurso o servicio más ofertado por las asociaciones, estas recurren a voluntariado y/o personas de la propia asociación, como miembros de Junta Directiva o personas afectadas.
- γ Necesidad de dotar de recursos relacionados con infraestructura para las asociaciones, dado que solo un 5% de las participantes del estudio afirmaron disponer de local propio.
- γ Necesidad de dotar de financiación externa: subvenciones públicas y privadas, dado que la mayoría de las asociaciones disponen de financiación fundamentalmente interna y/o particular (a partir de actividades elaboradas por la propia entidad y cobro de cuotas), que además se consideran insuficientes para llevar a cabo su actividad de forma satisfactoria.

BIBLIOGRAFÍA Y FUENTES DE INFORMACIÓN

- Alberich Nistal, Tomás (2007).** *Asociaciones y Movimientos Sociales en España: Cuatro Décadas de Cambios. Jóvenes, globalización y movimientos altermundistas*, Universidad de Jaén.
- Carrión Tudela, Juan; Echandi García, Luján; Bañón Hernández, Antonio y Pastor Seller, Enrique (2015).** *FEDER, la fuerza del movimiento asociativo*. DM, Murcia.
- FEDER, Federación Española de Enfermedades Raras (2009).** *Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España, Estudio ENSERio*. ZINC S.C. Madrid.
- FEDER, Federación Española de Enfermedades Raras (2015a).** *Memoria de actividades*.
- FEDER, Federación Española de Enfermedades Raras (2015b).** *Encuesta a los socios de FEDER 2015*.
- FEDER, Federación Española de Enfermedades Raras (2016-2017).** *Encuesta a los socios de FEDER 2016-2017*.
- Fundación Farmaindustria (2009).** *El paciente en España: mapa nacional de asociaciones de pacientes*.
- Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, IMSERSO (2001).** *Enfermedades raras: situación y demandas sociosanitarias*. ARTEGRAF S.A., Madrid.
- Ministerio del Interior, Registro nacional de asociaciones (2013).** *Anuario Estadístico del Ministerio del Interior, 2012*. Catálogo de publicaciones de la Administración General del Estado.
- SomosPacientes (2017).** *Mapa de asociaciones de pacientes*. En línea: <https://www.somospacientes.com/mapa-de-asociaciones/>

ANEXOS

Tabla anexo 1. Datos relativos de las actividades que realizan las asociaciones, en 2015 y 2017

Comparación Actividades 2015-2017		
ACTIVIDAD	2015%	2017%
SIO familias y pacientes	95	95
SIO sector socio sanitario	80	80
Reivindicaciones a la Administración	85	87
Asesoría Jurídica	30	35
Apoyo psicológico	52	58
Rehabilitación/fisioterapia	24	25
Sensibilización en colegios	58	60
Sensibilización en medios	93	89
Actividades respiro familiar	57	56
Gestión de trámites	56	60
Investigación proyectos propios	66	40
Apoyo proyectos de otros investigadores		53

47%

Tabla anexo 2. Datos absolutos de profesionales contratados por las asociaciones, en 2015 y 2017

EVOLUCIÓN RECURSOS HUMANOS ASOCIACIONES					
Profesional trabajo social			Profesional psicología		
	2015	2017		2015	2017
Sí	64	82	Sí	42	60
No	114	138	No	136	160
TOTAL	178	220	TOTAL	178	220
Profesional asesoría legal			Profesional comunicación		
	2015	2017		2015	2017
Sí	26	37	Sí	17	20
No	152	183	No	161	200
TOTAL	178	220	TOTAL	178	220
Fisioterapeuta			Profesional enfermería		
	2015	2017		2015	2017
Sí	17	35	Sí	6	6
No	161	185	No	172	214
TOTAL	178	220	TOTAL	178	220