

Guía para la **profesionalización de entidades de pacientes**

Versión actualizada
Octubre 2025



Edita:

Nephila Health Partnership, S.L.

Fecha: Noviembre, 2025

ISBN: 978-84-09-79355-6

Depósito legal: B 1366-2024

Guía para la **profesionalización de entidades de pacientes**

Versión actualizada
Octubre 2025



Índice

1. INTRODUCCIÓN	4
2. GESTIÓN DE UNA ENTIDAD NO LUCRATIVA	6
2.1 Obligaciones para la constitución de una entidad	7
2.2 Obligaciones documentales	7
2.3 Rendición de cuentas	7
2.4 Transparencia	8
2.5 Organigrama	9
2.6 Voluntariado	9
2.7 Plan estratégico	11
3. SOSTENIBILIDAD ECONÓMICA	14
3.1 Elaboración de un proyecto	15
3.1.1 La teoría del cambio	15
3.2 Subvenciones públicas y privadas	17
3.2.1 Subvenciones públicas	17
3.2.2 Subvenciones privadas	19
3.3 Concierto de servicios con la Administración	20
3.4 Campañas de <i>fundraising</i>	21
3.4.1 Claves para construir un plan de <i>fundraising</i>	21
3.5 Socios y Donantes	24
4. COMUNICACIÓN	25
4.1 Comunicación digital	26
4.2 Medios tradicionales	28

5. PARTICIPACIÓN DE LAS ENTIDADES Y LOS PACIENTES EN EL ECOSISTEMA SANITARIO	29
5.1 Participación de los pacientes en los ensayos clínicos	30
5.2 El papel de las entidades en la política sanitaria	32
5.3 Empoderamiento del paciente	33
5.3.1 Alfabetización en salud	34
5.3.2 Toma de decisiones compartida	34
5.3.3 <i>Patient Reported Outcomes (PRO)</i>	35
6. LA GESTIÓN DE RELACIONES INSTITUCIONALES	36
6.1 Análisis del contexto y mapeo de actores clave	37
6.2 Definición de objetivos	40
6.3 Desarrollo de la estrategia	41
6.4 Ejecución de la estrategia	41
6.5 Monitoreo y evaluación	43
7. EVALUACIÓN DE TECNOLOGÍAS SANITARIAS Y EL PACIENTE	47
7.1 Contexto	48
7.2 Una Breve historia de las ETS en España	48
7.3 ¿Qué es la ETS, para qué sirve y por qué es importante?	49
7.4 ¿Por qué el paciente debe de tener un rol en la ETS?	50
7.5 Rol del paciente	51
7.6 Recursos necesarios para la participación del paciente en la ETS	52
7.7 Aspectos prácticos	53
7.8 Conclusiones y recomendaciones	54
8. BIBLIOGRAFÍA	55

1. Introducción



Un 62 % de las entidades de pacientes coinciden en que la profesionalización de sus organizaciones es uno de los principales retos a los que se enfrentan. Necesidades estrechamente ligadas a la estrategia de la organización, como el aumento de la base social y la sostenibilidad económica, generan un consenso del 81 % y el 61 %, respectivamente¹.

Actualmente, existe cierto consenso respecto el reto que supone la profesionalización, sin embargo, el concepto todavía encuentra algunas reservas. **La profesionalización no implica perder la esencia de las organizaciones**, tampoco es incompatible con sus objetivos sociales ni, mucho menos, va a substituir la base de voluntariado por profesionales. La profesionalización tiene mucho más que ver con la necesidad de aportar seguridad y viabilidad al proyecto y dar rigurosidad a las funciones de la entidad, desde la gestión de la organización hasta las actividades que se llevan a cabo.

Con el objetivo de dar respuesta a la inquietud que genera en las entidades de pacientes y a las necesidades identificadas, presentamos una *Guía para la profesionalización de las entidades de pacientes* en la que se incluyen algunos de los aspectos más relevantes: la gestión, la sostenibilidad económica, la comunicación y su papel en el ecosistema sanitario.

El **objetivo de esta guía es recopilar, ordenar y unificar** en un solo documento los esfuerzos realizados para acompañar a las organizaciones en su desarrollo y contribuir a que estas puedan incorporar aprendizajes y herramientas en su actividad, con el objetivo de avanzar hacia la profesionalización del sector.

Este documento **se dirige a asociaciones, federaciones o confederaciones** de pacientes que se encuentran en puntos diferentes en cuanto a su trayectoria, recursos y base social. Esta guía no pretende ser un manual de instrucciones, ni una receta exacta. Es la propia entidad la mejor conocedora de su realidad, del tiempo y recursos de los que dispone y las dimensiones que más le afectan. De esta guía puede obtener bases en las que apoyarse, recomendaciones que avanzar y prácticas que adoptar en función de su situación y la normativa y legislación que le afecta.

¹. Impacto y retos de las organizaciones de pacientes en España. Plataforma de Organizaciones de Pacientes. 2021.

2. Gestión de una entidad no lucrativa



En muchas ocasiones, la gobernanza se interpreta como una formalidad o como un aspecto propio de empresas que no atañe a las entidades sociales.

Si bien es cierto que la gobernanza implica necesariamente algunos trámites burocráticos y obligaciones que veremos a continuación, también es parte esencial de la estrategia de nuestra organización. También puede llegar a ser un gran aliado en el proceso de toma de decisiones y gestión de riesgos, así como para la consecución de los objetivos.

Una gobernanza estructurada y clara implica necesariamente el cumplimiento de la legalidad, la transparencia en las actividades, la rendición de cuentas, la representación de nuestros grupos de interés y una gestión responsable de los recursos económicos.

Un buen gobierno va a generar eficiencia en nuestras acciones y mantiene la confianza en nuestra entidad. En definitiva, nos permite gestionar la incertidumbre y proporciona herramientas para responder a situaciones que podrían poner en juego la continuidad de nuestra entidad.

La gobernanza no se limita a cumplir la legalidad, resulta fundamental estar al corriente de las responsabilidades y obligaciones que una asociación pasa a tener cuando se constituye como tal.

2.1 Obligaciones para la constitución de una entidad

En primer lugar, toda organización de pacientes debe estar registrada en el Registro Nacional de Asociaciones, si su ámbito de actuación es estatal, o en el Registro de su comunidad autónoma, si es regional. Asimismo, la entidad debe actualizar su situación en el caso que sufra alguno de los siguientes cambios:

- La **denominación, domicilio, fines y actividades o ámbito territorial**, así como cualquier modificación de los estatutos.
- Las **personas titulares** de la junta directiva.
- La **apertura, cambio y cierre de delegaciones** o establecimientos.
- La **declaración y la revocación de la condición de utilidad pública**.
- Las asociaciones que **constituyen o integran federaciones, confederaciones o uniones de asociaciones**.
- La **incorporación y separación de asociaciones** a una federación, confederación o unión de asociaciones o a entidades internacionales.
- La **suspensión, disolución o baja** de la asociación y sus causas.

2.2 Obligaciones documentales

A partir de su constitución, va a ser necesario empezar a documentar y registrar la **contabilidad** de la organización, elaborar las **cuentas anuales** (balance, cuenta de resultados, cambios en el patrimonio, estado de flujos de efectivo y memoria) y tener **un registro actualizado de sus asociados** (identificación, fecha de alta y baja y causas de la baja).

Manteniendo un **libro de actas** actualizado, las organizaciones de pacientes cumplen con una parte relevante de las obligaciones documentales. El **libro de actas** es el que recoge todos los acuerdos y decisiones adoptados, permitiendo su trazabilidad futura. Tradicionalmente, este libro debía estar disponible y ser presentado en un formato físico. Actualmente, con la irrupción de internet y el cambio en la legalidad acorde, el libro de actas se recoge y legaliza de forma telemática.

El **contenido que deberá incluir un acta** será:

- El órgano que se reúne
- La fecha, hora y lugar de la reunión
- Número de convocatoria (primera o segunda)
- Asistentes (datos nominales o numéricos)
- Orden del día
- Desarrollo de la reunión con los principales argumentos ligados a las personas que intervengan
- Acuerdos adoptados
- Sistema de adopción de los acuerdos y resultados
- Firma del secretario o secretaria y V.º B.º del presidente o presidenta

Las actas se recogen durante cada una de las reuniones del órgano en cuestión y, normalmente, se presentan en la siguiente reunión para su **aprobación** en el primer punto del orden del día.

La aplicación de las obligaciones puede variar entre entidades y comunidades autónomas, por ese motivo, se hace necesario verificar la necesidad de elaborar otros documentos, más allá de la relación de socios, la contabilidad y el libro de actas.

2.3 Rendición de cuentas

Las **organizaciones de pacientes deberán llevar una contabilidad** que permita obtener la imagen fiel de su patrimonio, su resultado y de la situación financiera de la entidad, así como las actividades y operaciones realizadas. Esto podría implicar, en algunos casos, la realización de auditorías externas.

En el momento en el que una entidad se plantea llevar a cabo al-

guna actividad económica, es decir, que produzca o distribuya productos o servicios con una finalidad económica, va a tener que empezar a plantearse, también, la normativa fiscal que puede afectarle a través de **impuestos** como el IVA, impuestos de sociedades, otras obligaciones censales y de información, IRPF, etc.

Más allá del cumplimiento de la legalidad, y como hemos mencionado en un inicio, el buen gobierno de una entidad de pacientes incluye aspectos relativos a la gestión económica, la transparencia y la representación y defensa de los intereses de los pacientes. En este sentido, el mayor acto de buena gobernanza y responsabilidad en nuestra entidad es actuar de forma que no se ponga en peligro la continuidad de la organización. Para ello, la **gestión de recursos de financiación** es imprescindible. Eso no solo implica velar por evitar cualquier caso de corrupción, también demanda eficiencia en la gestión de recursos, es decir, elaborar presupuestos coherentes y velar por no desviarse de ellos; diversificar las fuentes de financiación para evitar la dependencia a unos intereses concretos, y garantizar la estabilidad de nuestra entidad en el caso de que alguna subvención falle.

La diversificación mantiene nuestra autonomía para la consecución de los objetivos definidos y refuerza la orientación a los recursos propios, que son un reflejo del respaldo de nuestra base social.

El buen gobierno y la integridad van de la mano. En nuestra entidad pueden aparecer **conflictos de intereses**, a los cuales vamos a tener que dar respuesta. Para evitar o gestionar situaciones conflictivas, tener procedimientos o **códigos de conducta** puede evitarnos algunos problemas. Una entidad de pacientes no se expone a los mismos riesgos que otras organizaciones, por eso es relevante identificar los puntos clave tales como la privacidad de datos o la defensa de los intereses de los pacientes ante intereses particulares o privativos. Por ejemplo, la financiación de empresas privadas requiere que las asociaciones sean conscientes de los intereses privados que puedan existir por la otra parte, garantizando su independencia como organización.

En conexión con la gobernanza, en el siguiente bloque abordaremos en profundidad la dimensión de la **transparencia** en nuestras organizaciones.

2.4 Transparencia

La transparencia es una oportunidad para que las organizaciones den a conocer su realidad y generen confianza, la cual, como ya sabemos, es muy difícil ganar y muy fácil de perder. Si tomamos en consideración la relevancia que tiene la **credibilidad** en el sector asociativo, la necesidad de integrar **los valores de la transparencia y la rendición de cuentas** toman un sentido estratégico, que puede ser la motivación de muchas entidades para ir más allá de los mínimos legales e integrar la transparencia en todas las actividades.

Existe una creciente tendencia en regularizar el acceso a la información de las entidades y a la rendición de cuentas. En este contexto, la **Ley de Transparencia**, que entró en vigor en su totalidad a finales de 2014, **ha ido transformando la cultura de las orga-**

nizaciones y la forma en la que se presentan, cada vez más abierta y accesible.

A modo de recomendación, la Plataforma del Tercer Sector recoge algunos de los aspectos de la Ley de Transparencia que nuestra entidad puede compartir en beneficio de la transparencia de la organización, aspectos alineados con:

a. La constitución de la entidad o asociación y datos identificativos

- Fecha de constitución.
- Identificación de la entidad o entidades fundadoras.
- Fines y actividades determinadas inicialmente.
- Registro en el que está inscrita la entidad/asociación.
- Domicilio social y sedes o delegaciones, en su caso.
- Estatutos vigentes de la entidad/asociación.
- Otros documentos sobre los principios constitutivos de la entidad/asociación: código ético, código de buen gobierno, reglamento...
- Normativa básica por la que se regula la entidad/asociación.

b. Objeto de la constitución de la entidad o asociación

- Descripción de la misión y los objetivos.
- Descripción de las áreas de actividad.
- Descripción del colectivo o colectivos beneficiarios.

c. Estructura organizativa

- Órganos de representación y gobierno de la entidad, y otros órganos estatutarios unipersonales o colegiados, si los hubiera.
- Composición del equipo directivo y técnico de la entidad/asociación.

d. Información sobre la relación con terceros

- Contratos celebrados con la Administración pública, con indicación del objeto, su duración, el importe de licitación y de adjudicación y sus modificaciones.
- Relación de los convenios suscritos con la Administración pública, con mención de las partes firmantes, su objeto, plazo de duración, modificaciones realizadas, obligados a la realización de las prestaciones y, en su caso, las obligaciones económicas convenidas.
- Subvenciones y ayudas públicas recibidas con indicación de su importe, objetivo o finalidad y beneficiarios.

La transparencia requiere de cierta proactividad e iniciativa propia por parte de las entidades de pacientes, ya que la ley no apela a ellas ni al tercer sector de forma directa. No obstante, las entidades están obligadas a cumplir con la Ley de Transparencia si cumplen alguno de los siguientes criterios:

- **Superan los 100.000 euros al año en subvenciones públicas.**
- **Las subvenciones públicas representan, al menos, un 40 % de los ingresos anuales de la entidad,** siempre que alcancen los 5.000 €.

En el caso que nuestra entidad cumpla al menos una de las condiciones, las recomendaciones que indicamos más arriba pasarían a ser obligaciones y la información se deberá publicar de manera actualizada **en la página web de la propia entidad**. En el caso de que la entidad tenga un presupuesto anual inferior a los 50.000 euros, el cumplimiento de las obligaciones derivadas de esta Ley podrá realizarse utilizando los medios electrónicos puestos a su disposición por la Administración pública de la que provenga la mayor parte de las ayudas o subvenciones públicas percibidas.

Existen diferentes fórmulas para presentar esta información, ya sea de forma informativa con texto, de forma más visual y atractiva, a través de enlaces, videos, declaraciones, gráficos, etc. Si bien no existe un formato o plantilla de documento para presentar la información, esta debe publicarse en la página web de la entidad de forma estructurada, accesible y comprensible.

La transparencia no consiste en hacer pública toda la información de nuestra entidad. Primero es importante determinar qué marca la legalidad y, si queremos ir más allá, ver qué aspectos de nuestra gestión son relevantes para nuestro público. Por lo tanto, **la transparencia no es compatible con los vaciados de información sin una lógica detrás, ni mucho menos con circuitos complejos para encontrar la información o enlaces que no funcionan.**

Para lograr la gestión de la transparencia en nuestra entidad existen una serie de canales y herramientas al alcance de todos, como:

- Revistas y otras publicaciones *online* y *offline*
- Informes específicos y generales
- Auditorías externas e internas
- Redes sociales
- Web y memorias anuales

Si queremos ir más allá, siempre podemos aportar más detalles acerca de nuestras finanzas y el impacto que logramos con nuestras actividades, o bien trabajar en la accesibilidad y comprensión de la información que hacemos pública. Sin olvidar que la transparencia es un valor integral y que, por lo tanto, debe estar presente en toda nuestra actividad, con la convicción de que esta mejora nuestra gestión.

La transparencia no consiste en dar a conocer solo los aspectos que nos salen bien o de los que nos sentimos orgullosos. Tampoco se trata de publicar aspectos que podemos considerar negativos sin un compromiso o voluntad de mejorarlos. Encontrar un equilibrio nos puede ayudar a mejorar la gestión de nuestra entidad y generar confianza entre los grupos de interés.

2.5 Organigrama

Diseñar un organigrama implica un proceso de autoconocimiento y es, a su vez, un ejercicio de transparencia si lo hacemos accesible a todo aquel que se interese por nuestra organización.

Esta representación visual de nuestra estructura interna va a permitir que una persona que no conoce nuestra entidad sea capaz de hacerse una idea de cómo está organizada, y que los miembros de la organización tengan claro su rol y responsabilidades, así como a quién rendir cuentas.

Un organigrama puede incluir la siguiente información:

- Tipo de órgano o cargo (decisión, ejecutivo, consultivo, etc.)
- Competencias y funciones
- Composición
- Sistema de elección y renovación
- Periodicidad en sus reuniones
- Relación con el resto de los órganos o cargos
- Orden en la jerarquía de toma de decisiones

Principalmente debe centrarse en los niveles jerárquicos, los cargos y funciones, y las relaciones entre los diferentes órganos y áreas de trabajo. Además, puede incluir el nombre de los responsables de cada órgano o comisión, con capacidad de ser modificado o actualizado.

En función de cada organización, las estructuras pueden ser más o menos complejas. Las entidades van a contar por lo menos con los que serán los órganos de decisión: una asamblea general, el órgano máximo, encargado de tomar las decisiones más relevantes de la organización, y una junta directiva, encargada de dirigir y gestionar la organización, definiendo políticas y estrategias. La estructura ejecutiva estaría formada por los responsables de cada una de las áreas de trabajo (no solo las de gestión, sino también los responsables de las actividades, etc.) y, por último, por aquellos socios o voluntarios que desempeñen alguna labor en la entidad, sea en el área que sea.

2.6 Voluntariado

Como podemos anticipar, el voluntariado tiene un gran peso en las organizaciones de pacientes, tanto aquellos que participan de

la gestión, actividades o programas, como los propios miembros de la Junta Directiva o Patronato, siempre que no reciban compensación económica por su labor en estos órganos. La naturaleza voluntaria de la participación de miembros de Junta Directiva o Patronato suele estar estipulada en los estatutos de la asociación o en la normativa interna.

Un 77% de las entidades afirma disponer del apoyo de voluntarios, una media de 25 personas². Si bien esto es, en gran parte, resultado del carácter no lucrativo de las organizaciones y los recursos limitados de los que disponen para realizar sus proyectos, **tener una gran base de voluntariado es un aspecto positivo, ya que refleja el apoyo de la base social y garantiza un alto nivel de compromiso y motivación en las personas que colaboran en nuestra organización.**

Las personas voluntarias son aquellas que deciden libre y voluntariamente dedicar una parte de su tiempo a realizar actividades de interés general. La acción voluntaria debe basarse en los siguientes valores, principios y dimensiones:

VALORES

- Colaboración para una sociedad **democrática, participativa, justa, plural y comprometida con la igualdad, la libertad y la solidaridad.**
- La defensa del **bien común y de los derechos fundamentales.**
- La contribución a **la equidad, la justicia y la cohesión social.**

PRINCIPIOS

El voluntariado parte de su complementariedad a las acciones que llevan a cabo las Administraciones públicas, entidades del tercer sector o profesionales que intervienen en el voluntariado. Es el resultado del compromiso fruto de la libertad de los voluntarios y las personas destinatarias. Los servicios que presta no buscan el beneficio económico, por lo tanto, son gratuitos. A su vez, el voluntariado debe velar por la no discriminación de los voluntarios, la igualdad de oportunidades y la accesibilidad.

DIMENSIONES

- El **compromiso, la gratuidad y la entrega desinteresada** de tiempo, capacidades y conocimientos de los voluntarios.
- La **acción complementaria** en los diferentes campos de actuación del voluntariado.
- La **conciencia crítica** que contribuye a mejorar la relación de la persona con la sociedad.
- La **transformación** tanto en la vertiente social, con el fin de encontrar nuevas bases para las relaciones sociales, como en la vertiente individual, con el objetivo de mejorar actitudes personales.

- La dimensión **pedagógica y de sensibilización** social que recuerda, educa y conciencia.
- **La investigación y reflexión** sobre las acciones, métodos y planteamientos de las prácticas del voluntariado.

En el caso del **voluntariado sociosanitario**, los voluntarios realizan principalmente tareas de promoción de la salud, prevención de la enfermedad, asistencia sanitaria, rehabilitación y atención social para mejorar las condiciones de vida de los pacientes y sus familias. Paralelamente, las entidades pueden tener necesidades de comunicación, captación de fondos o dedicación en actividades puntuales en las que el voluntariado puede realizar tareas de apoyo.

Elaborar un **plan de voluntariado** nos va a ser útil para dotar de una estructura rigurosa la gestión del personal voluntario. Esta gestión, en muchas ocasiones, tiene un peso considerable dentro de la organización. De acuerdo con la ley, cada programa de voluntariado deberá incluir como mínimo el siguiente contenido:

- Denominación
- Identificación del responsable del programa
- Fines y objetivos que se proponga
- Descripción de las actividades que comprenda
- Ámbito territorial que abarque
- Duración prevista para su ejecución
- Número de voluntarios necesario, el perfil adecuado para los cometidos que vayan a desarrollar y la cualificación o formación exigible
- Criterios para determinar el perfil de las personas destinatarias del programa
- Medios y recursos precisos para llevarlo a cabo
- Mecanismos de control, seguimiento y evaluación

En aquellos casos en los que la Administración General del Estado financie el programa de voluntariado, esta podrá solicitar conocer aspectos adicionales.

DERECHOS Y DEBERES DE LAS ENTIDADES

Son derechos de las entidades de voluntariado:

- **Seleccionar a los voluntarios sin discriminar** por razón de sexo, identidad sexual, orientación sexual, nacionalidad, origen racial o étnico, religión, convicciones ideológicas o sindicales, discapacidad, edad o cualquier otra condición o circunstancia personal o social, de acuerdo con los fines u objetivos de la entidad, las actividades que realizar y sus normas internas.

- **Suspender la actividad de los voluntarios** cuando esta perjudique gravemente la calidad o los fines de los programas de la entidad por su causa, o infrinjan gravemente el acuerdo de incorporación.
- **Recibir apoyo material y técnico** orientados al adecuado desarrollo de sus acciones a través de las medidas de fomento de la acción voluntaria de las Administraciones públicas o entidades privadas.
- **Participar en el diseño y ejecución de las políticas públicas** de la Administración a través de las federaciones, confederaciones o uniones de entidades de voluntariado.

OBLIGACIONES DE LAS ENTIDADES

- **Elaborar sus propias normas** de funcionamiento interno (de acuerdo con la ley y con la normativa que se les aplique), basándose en principios democráticos, participativos y de transparencia.
- **Formalizar el acuerdo de incorporación** con los voluntarios y cumplir los compromisos adoptados.
- **Disponer de una póliza de seguro** u otra garantía financiera, adecuada a las características de la actividad de los voluntarios, que les cubra los riesgos de accidente y enfermedad derivados directamente de la actividad voluntaria.
- **Proporcionar a los voluntarios los medios necesarios para cumplir su función, así como cubrir o reembolsar los gastos derivados de la prestación del servicio** en las condiciones acordadas en el acuerdo de incorporación.
- **Establecer sistemas internos de información** y orientación adecuados sobre los fines, el funcionamiento de la entidad y la delimitación de las tareas propias de los voluntarios.
- **Proporcionar a los voluntarios** la formación necesaria para llevar a cabo sus actividades.
- **Facilitar la participación de los voluntarios en la elaboración, diseño, ejecución y evaluación de los programas** en que intervengan.
- Hacer el **seguimiento y evaluación de las actividades** programadas, garantizando la consecución de los objetivos previstos conforme a los principios de eficacia y rentabilidad social.
- **Facilitar a los voluntarios una acreditación** que les habilite e identifique para el desarrollo de su actividad con la entidad de voluntariado con la que colaboran.
- **Exigir el consentimiento de los padres**, tutores o representantes legales de los voluntarios menores de 18 años y mayores de 16. En el caso de los menores de 16 y mayores de 12 se requerirá la autorización expresa y por escrito, valorando si las actividades perjudican o no su desarrollo y formación integral.
- **Proporcionar a los voluntarios un certificado indicando la**

duración y las actividades efectuadas en los programas en los que han participado.

- Llevar un registro de acuerdos de incorporación y de altas y bajas de los voluntarios.
- Cumplir el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos (RGPD) y la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales (LOPDG-DD), y demás normativa de aplicación respecto al tratamiento y protección de datos de carácter personal de los voluntarios y de las personas destinatarias de las actividades de voluntariado (**Ley 45/2015, de 14 de octubre, de Voluntariado**).
- Observar las restantes obligaciones que se deriven de lo establecido en el ordenamiento jurídico de aplicación.

Las entidades de voluntariado responderán por los posibles daños causados por los voluntarios en la realización de actuaciones de voluntariado de sus programas. La normativa sectorial puede exigir una póliza de seguro u otra garantía financiera que cubra la responsabilidad civil.

En aquellas actividades que conlleven el contacto habitual con menores, las entidades deben asegurarse de que las personas voluntarias no han sido condenadas por sentencia firme por delitos contra la libertad e indemnidad sexual, trata o explotación de menores. Con este propósito es necesario solicitar la aportación de una certificación negativa del Registro Central de Penados por estos delitos.

Tampoco podrán ser voluntarias las personas que tengan antecedentes penales no cancelados por delitos de violencia de género, de tráfico ilegal o inmigración clandestina de personas, o por delitos de terrorismo en programas cuyos destinatarios hayan sido o puedan ser víctimas de estos delitos. Esta circunstancia se acreditará mediante una declaración responsable de no tener antecedentes penales por estos delitos.

2.7 Plan estratégico

El Plan Estratégico va a ser el documento que guíe de forma planificada los pasos que damos hacia la consecución de los objetivos que persigue nuestra organización.

Planificar proyectos y acciones concretas forma parte de la actividad principal de las organizaciones de pacientes. Para ello, el plan estratégico ofrece una visión global de nuestra entidad a partir de la cual diseñar las actividades que llevamos a cabo. Marca las líneas estratégicas que guiarán las acciones a largo plazo de nuestra entidad, con una mirada de aquí a entre 1 y 5 años, para que no nos desviemos en las actividades que conducen a nuestros objetivos.

- Es una **oportunidad para presentar nuestra organización ante la sociedad** y expresar su forma de ver el mundo, los as-

pectos que consideran claves y cómo va a actuar para alcanzar las metas y generar el impacto deseado.

- Es una herramienta para **anticipar los riesgos y gestionar posibles conflictos** que emergen en nuestra actividad.
- Es una forma de **unificar criterios, marcar objetivos compartidos y estructurar el discurso** de la entidad.
- Es una **fuerza de compromiso**, pero para ello hay que comunicarlo y manifestarlo en nuestra actividad y discurso, empezando desde la dirección.

Para definir nuestro plan estratégico podemos partir de un modelo participativo, es decir, implicar a grupos de interés (trabajadores, voluntarios, socios y el colectivo de pacientes) en la definición del plan estratégico. Esto nos permite tener una mirada más completa de la realidad de nuestra organización e identificar los puntos clave en los que actuar. A su vez, hacerlos partícipes, aunque finalmente, por factores justificados (falta de recursos, priorización, etc.), no se adopten las medidas que propusieron, les hace partícipes del proyecto aumentando el compromiso con la organización y en la consecución de objetivos.

DIAGNÓSTICO DE LA SITUACIÓN

Antes de ponernos a definir el que será el documento que recoja la planificación estratégica de nuestra entidad, tenemos que conocer el **entorno** en el cual actuamos y la propia **situación** de nuestra organización para poder anticipar los **retos** de futuro.

Análisis externo:

- La **situación global y la del país** van a afectar necesariamente a los resultados de nuestra estrategia y, sin duda, van a condicionar nuestras actividades. Aspectos políticos, económicos, sociales, medioambientales y tecnológicos pueden llegar a ser determinantes.
- Las **tendencias en el sector de las organizaciones de pacientes** nos permiten conocer qué está pasando en el sector, no solo en nuestro país sino globalmente.
- La **situación de otras organizaciones similares** en tamaño, sector y ámbito territorial a la nuestra, especialmente las que son referentes en nuestro campo.

Análisis interno:

- **Nuestra propia situación interna**, la evolución de nuestra organización y los resultados de acciones anteriores. El aprendizaje acumulado puede ser la base del éxito de nuevos planes.
- **Los recursos de los que disponemos.**

MISIÓN, VISIÓN Y VALORES

Lo que conocemos como misión, visión y valores es el resultado de preguntarnos: ¿quién somos como organización? ¿Qué queremos hacer? ¿Cómo lo vamos a hacer?

A simple vista puede parecer sencillo definir estas cuestiones, pero no debemos menospreciar la importancia que tiene como pilar de nuestra entidad. Estos son los elementos que van a guiar los objetivos y metas del plan y deben ser definidos con criterios estratégicos, no como una formalidad.

Algunos hablan del ADN social, pero no debemos olvidar que estos no son aspectos inherentes a nuestra actividad, sino que se construyen y requieren un compromiso firme por parte de la dirección, así como cierto consenso entre los grupos de interés.

- **La misión:** da respuesta a quién somos, el porqué de nuestra existencia. Y tenemos que ser capaces de transmitir los aspectos que dan sentido a nuestra actividad de forma breve y concisa.
- **La visión:** implica aterrizar la misión a la realidad en la que actuamos. Responde a la pregunta: ¿qué esperamos lograr con nuestra actividad?, ¿cómo nos vemos en unos años?, siempre teniendo en cuenta nuestras posibilidades y recursos previstos.
- **Los valores:** explican cómo actuamos, cómo nos relacionamos con los demás, es decir, cómo nos comportamos como organización. Algunos ejemplos son la calidad, la sostenibilidad y la participación. Las propuestas y actividades que realicemos deben tener en cuenta los valores que nos definen. Para ello, en el caso de que, por ejemplo, unos de los valores de nuestra entidad fuera la transparencia, debemos preguntarnos si nuestra actividad está alineada con ese valor o si mejora la transparencia de nuestra entidad.

DEFINIR OBJETIVOS ESTRATÉGICOS

Basándonos en nuestra misión, visión y valores, vamos a establecer objetivos estratégicos que pretendemos alcanzar en un periodo de tiempo delimitado, normalmente entre 3 y 5 años, en tanto que los objetivos estratégicos van más allá de los objetivos anuales.

Los objetivos pueden estar orientados a la mejora o al crecimiento de los aspectos de nuestra organización como nuestra base social, el ámbito territorial en el que influimos o bien la cartera de servicios que ofrecemos. También pueden orientarse a contribuir o alcanzar impacto en la calidad de vida de los pacientes, en la sensibilización de la sociedad o en la influencia en las políticas públicas y la gestión asistencial. Debemos tener en cuenta mantener aquello que ya hacemos bien.

ASOCIAR METAS A CADA OBJETIVO

Para cada objetivo estratégico se establecen unas metas más específicas que delimitan lo que la organización pretende lograr con cada objetivo. Para ello, las metas deben ser concisas, viables, acordes a nuestros recursos actuales o previsión futura, relevantes en nuestra estrategia y para nuestros grupos de interés y medibles en un plazo de tiempo acotado.

Por ejemplo, si marcamos como objetivo sensibilizar a la población sobre una enfermedad, podemos asociar la meta de realizar un estudio sobre el conocimiento actual de la población sobre la

enfermedad para así introducir mejoras en las campañas de sensibilización de la entidad.

EVALUACIÓN

Debemos definir metas que sean medibles para poder asociarles indicadores que, una vez finalizado el periodo de aplicación del plan estratégico, podamos determinar en qué grado se han conseguido los objetivos propuestos.

Un indicador es una medida cuantitativa o cualitativa que se utiliza para evaluar el progreso hacia la consecución de un objetivo específico. Los indicadores deben ser claros, específicos, relevantes y fáciles de entender. Por ejemplo, pueden ser indicadores el número de pacientes atendidos, la tasa de satisfacción de los usuarios, el tiempo promedio de respuesta a solicitudes o el porcentaje de proyectos completados.

De este modo, podemos poner en valor la actividad de nuestra organización y conocer en qué aspectos podemos mejorar o bien darnos cuenta de si encontramos barreras y, en función de ello, definir el próximo plan. Para ello, el modelo de evaluación se definirá previamente al inicio del plan. Algunos ejemplos de **modelos de evaluación** son:

- **Modelo de Evaluación SMART:** Este modelo se basa en la definición de objetivos que sean Específicos (*Specific*), Medibles (*Measurable*), Alcanzables (*Achievable*), Relevantes (*Relevant*) y con un Tiempo determinado (*Time-bound*).
- **Balanced Scorecard (Cuadro de Mando Integral):** Este modelo permite evaluar el desempeño de la organización desde varias perspectivas: financiera, clientes, procesos internos y aprendizaje y crecimiento. Es una herramienta integral que ofrece una visión equilibrada del rendimiento organizacional.
- **Modelo de Evaluación de Impacto Social:** Este modelo se centra en medir el impacto de las actividades de la organización en la comunidad y los beneficiarios. Incluye indicadores como la mejora en la calidad de vida de los pacientes, el aumento en el acceso a servicios de salud y el cambio en políticas públicas.

Estos modelos de evaluación permiten establecer una estructura clara para el seguimiento y análisis del desempeño, asegurando que las actividades de la organización estén alineadas con sus objetivos estratégicos y facilitando la toma de decisiones basadas en datos concretos.

3. Sostenibilidad económica



Las intervenciones que las organizaciones de pacientes llevan a cabo persiguen, principalmente, el propósito de mejorar la realidad de los pacientes. Para alcanzar esta misión son necesarios sobre todo recursos humanos y económicos. La entidad deberá equilibrar los esfuerzos por alcanzar sus objetivos con la **sostenibilidad de la entidad**.

La sostenibilidad económica se refiere a la capacidad de una organización para mantener su funcionamiento y cumplir con sus objetivos a largo plazo, asegurando un flujo constante y diversificado de recursos financieros. Esto implica no solo la generación de ingresos suficientes para cubrir los costes operativos actuales, sino también la capacidad de adaptarse a cambios en el entorno financiero y de planificar para el futuro.

Para lograr que una asociación sea económicamente sostenible, es fundamental implementar diversas estrategias:

- 1. Diversificación de fuentes de financiación:** No depender de una única fuente de ingresos. Esto puede incluir subvenciones públicas, donaciones de particulares, aportaciones de empresas, ingresos por servicios, cuotas de socios, eventos de recaudación de fondos, etc.
- 2. Planificación financiera a largo plazo:** Elaborar planes financieros que incluyan presupuestos anuales y plurianuales, previsiones de ingresos y gastos, y un fondo de reserva para imprevistos.
- 3. Gestión eficiente de recursos:** Optimizar el uso de los recursos disponibles, reduciendo costos innecesarios y mejorando la eficiencia operativa.
- 4. Transparencia y rendición de cuentas:** Mantener una gestión financiera transparente y rendir cuentas regularmente a los miembros y donantes, lo que ayuda a generar confianza y fomentar el apoyo continuo.
- 5. Innovación en la generación de ingresos:** Explorar nuevas formas de generar ingresos, como proyectos de emprendimiento social, alianzas estratégicas y programas de fidelización de donantes.

La dependencia de diversas fuentes de financiación implica riesgos y ventajas; mientras que las subvenciones públicas pueden ofrecer estabilidad a corto plazo, los cambios en políticas pueden afectar su disponibilidad. Las donaciones de particulares y empresas pueden fluctuar según la economía y disposición de los donantes, y depender de pocos grandes donantes conlleva riesgos si retiran su apoyo. Generar ingresos propios es más sostenible, pero requiere inversión y esfuerzo continuo. La alta dependencia de una única fuente puede hacer a la organización vulnerable, comprometer su autonomía y dificultar la estabilidad a largo plazo.

En este capítulo abordaremos las distintas vías de ingresos económicos que la entidad puede emprender en función de sus objetivos y recursos actuales. La entidad también puede valorar contar con profesionales expertos en alguna de estas vías.

Para lograr los cambios y las mejoras deseadas, las iniciativas de nuestra entidad van a sustentarse principalmente en proyectos. Los proyectos deben dar respuesta a las necesidades detectadas; por ejemplo, si se pretende describir un proyecto de atención a una necesidad de salud, preguntar a los usuarios/ socios es una base de partida importante.

Los **proyectos dotan de una estructura estratégica** a las iniciativas o ideas para la planificación, seguimiento y evaluación. Y pueden ser el punto de partida para la búsqueda de financiación y subvenciones.

En el proceso de elaboración de un proyecto podemos distinguir entre su ideación y su materialización estructurada en un documento del proyecto. Éste nos va a permitir organizar los recursos, comprobar que el proyecto transcurre según lo previsto y monitorizar los resultados obtenidos. A continuación, desarrollaremos ambas dimensiones con la teoría del cambio como punto de partida.

3.1 Elaboración de un proyecto

3.1.1 La teoría del cambio

Elaborar una teoría del cambio nos puede resultar útil para planificar cualquier nivel de intervención, ya se trate de un proyecto, un programa, una política o una estrategia o una organización. A su vez, existen diversos modos de desarrollarla y representarla.

De cara al planteamiento de un proyecto, la metodología de la teoría del cambio es la base para estructurar su ideación, formulación y evaluación.

«Una teoría de cambio (TdC) es una herramienta para el desarrollo de soluciones a problemas sociales complejos. La teoría del cambio explica cómo se entiende que las actividades produzcan una serie de resultados que contribuyen a lograr los impactos finales previstos» (Anderson, 2006).

Los pasos para aplicar la teoría del cambio y desarrollar nuestro proyecto cuando ya tenemos una meta a largo plazo en mente son los siguientes:

- 1. El primer paso al definir la teoría del cambio va a ser identificar el problema** al que queremos hacer frente: causas, consecuencias y oportunidades.

Es fundamental identificar correctamente el problema que se quiere solucionar y, para ello, cuantos más datos tengamos sobre sus características, causas, alcance y dimensiones, mejor. Si no lo hacemos correctamente caemos en el riesgo de generar cambios no planificados o incluso empeorar la situación.

- 2. Una vez tenemos identificada la problemática es el momento de idear hipótesis (supuestos) y soluciones.** Por ejemplo, si creamos una plataforma educativa en línea sobre la enfermedad, partimos del supuesto que los pacientes de nuestra asociación están alfabetizados digitalmente y tienen recursos

digitales para poder acceder, consultar e interactuar con la plataforma. En este proceso consideramos también a los actores implicados, ya sea porque son destinatarios, promotores o colaboradores.

3. Llega el turno de **definir las estrategias y las actividades** que se van a implementar para conseguir la solución. En este punto se trata de determinar cuáles son las tareas clave o más estratégicas que se deben realizar para implementar la solución. Las actividades que va a realizar cada entidad pueden ir acompañadas de alianzas con otros socios clave.
4. Finalmente, vamos a decidir el cambio que deseamos lograr. Podemos desarrollarlo en distintas dimensiones e incluso desglosarlo en subapartados, ya que nos puede ser útil de cara a saber cómo vamos a **medir el impacto de nuestras actividades**. El impacto es lo que esperamos que pase gracias a nuestras actividades, y lo podemos llegar a comprobar a través de indicadores concretos.

EL DOCUMENTO DEL PROYECTO

El documento que va a plasmar nuestro proyecto debe reflejar necesariamente la teoría del cambio que ha estructurado su definición. Existen aspectos que debemos concretar e incluir en el documento del proyecto. Adicionalmente, en el caso de presentar el proyecto a una convocatoria de subvención, esta puede indicar cuestiones específicas que desarrollar. A continuación, exponemos los aspectos que hay que concretar e incluir:

PRESENTACIÓN

Resume la idea central del proyecto, explica brevemente en qué consiste y el punto del que partimos. Menciona a quién va dirigido y los objetivos de su implementación, sin entrar en los detalles que se van a desarrollar en apartados posteriores. La información debe ser concreta, por lo que se recomienda no utilizar más de 300 palabras.

FUNDAMENTACIÓN

Justifica la relevancia e incidencia de la problemática que hemos identificado y defiende que el proyecto que presentamos representa la mejor opción para resolverlo.

Para ello, debemos recopilar información cualitativa y cuantitativa acerca de los problemas que afrontamos: cuantificar su magnitud y conocer sus causas y consecuencias. Y, de forma ideal, evaluar las alternativas de intervención para determinar que nuestra propuesta resulta la más adecuada de acuerdo con la viabilidad, la efectividad, el coste-beneficio, el impacto, la oportunidad, etc.

DESTINATARIOS

Acota a las personas, grupos o entidades a los que nos dirigimos, sus características y perfiles. En ocasiones resulta complejo determinar la cifra de personas que son beneficiarios directos o potenciales del proyecto y solo podremos ofrecer una cifra aproximada. En otras ocasiones esa cifra va a venir determinada por los recursos disponibles y la capacidad de alcance del propio proyecto. Independientemente de ello, siempre tenemos que mencionar

las fuentes de datos de donde hemos obtenido los destinatarios, o bien cómo los hemos calculado y contemplar la posibilidad de mencionar los destinatarios indirectos que se verán afectados de forma secundaria por la actividad de nuestro proyecto. Para determinar los destinatarios vamos a acotar también el ámbito territorial que se considere como área de influencia del proyecto.

OBJETIVOS

Los objetivos deben ir alineados con la realidad que se pretende modificar y con los recursos asociados al proyecto. En definitiva, los objetivos van a reflejar qué pretendemos conseguir con este proyecto, dependiendo de la magnitud del alcance. Los objetivos se suelen diferenciar en tres niveles de concreción:

- **Objetivos generales:** en el plano más genérico se define como la finalidad en términos generales del proyecto, sin llegar a concretar los resultados que se pretenden obtener.
- **Objetivos específicos:** se desprenden del objetivo general y expresan cambios concretos y el camino para conseguirlos.
- **Objetivos operativos:** son aquellos que nos permiten cuantificar mediante indicadores su logro. Deben ser viables, realistas y evaluables.

ACTIVIDADES

Son las que nos permiten conseguir los objetivos que nos hemos marcado. Para ello, vamos a asignar a cada uno de los objetivos las actividades necesarias para su consecución, bajo el principio de eficiencia.

EVALUACIÓN

Los proyectos deben incluir un apartado donde se indique cómo vamos a verificar si los resultados obtenidos coinciden con los objetivos marcados, por lo que debemos determinar qué indicadores vamos a utilizar para realizar estas comprobaciones.

Por un lado, podemos valernos de **indicadores de la propia actividad**, que miden las acciones que se llevaron a cabo durante el proceso, como por ejemplo el número de personas atendidas, el número de usuarios por actividad, las horas de formación impartida, el número de talleres o las campañas de sensibilización llevadas a cabo. Los **indicadores de resultados** nos ofrecen una visión de los logros inmediatos o en el corto plazo de la intervención en materia de calidad, eficiencia y satisfacción. Por ejemplo, número de usuarios que han reducido niveles de estrés. Por último, los **indicadores de impacto** nos permiten conocer y comunicar en qué medida nuestra entidad ha contribuido a generar un cambio social.

Para definir las herramientas con las que evaluaremos podemos valernos de encuestas entre usuarios potenciales, entrevistas a usuarios directos, cuestionarios de preguntas cerradas, abiertas o mixtas, fichas de recogida de datos, reuniones con equipos de trabajo, etc., en función de qué aspectos vamos a evaluar, a cuántas personas y el tiempo del que dispongamos.

Para aquellos que quieran profundizar en estos aspectos, pueden consultar la [*Guía práctica para la evaluación de programas de activación de pacientes de la Fundación Pere Tarrés*](#)³.

RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES

La identificación de los recursos humanos y materiales es fundamental para lograr que los objetivos marcados y las actividades propuestas sean viables y realistas. Con ese fin se va a asignar a cada actividad una previsión de personal necesario para desarrollar el proyecto, así como las infraestructuras, instalaciones, equipamientos, vehículos, material técnico, material fungible, etc.

CALENDARIO

Representa un elemento visual con el que presentar de forma clara y esquematizada la planificación temporal de las actividades que se van a realizar. Suele abarcar el periodo de un año y ser desglosado en meses o quincenas.

PRESUPUESTO

Es un apartado obligatorio de todo proyecto asignar una valoración económica a los recursos materiales y humanos que hemos identificado como necesarios para llevar a cabo cada actividad.

Para facilitar la comprensión y la gestión financiera, es importante enumerar los posibles gastos que puede tener un proyecto:

- Costes de personal: Sueldos y honorarios de los profesionales involucrados en el proyecto.
- Materiales y suministros: Equipos, materiales de oficina, herramientas específicas, etc.
- Gastos administrativos: Alquiler de oficinas, seguros, etc.
- Formación y capacitación: Costos asociados a la formación del personal.
- Transporte y desplazamientos: Gastos de viaje, dietas, transporte local, etc.
- Comunicación y marketing: Publicidad, promoción, materiales de comunicación, etc.
- Tecnología y equipos: Software, hardware, mantenimiento de equipos tecnológicos.
- Gastos de gestión del proyecto: Incluyen costos indirectos relacionados con la supervisión, coordinación y administración del proyecto.

Es fundamental dejar claros los porcentajes lógicos de gestión del proyecto, ya que este gasto genera mucha confusión. Generalmente, los gastos de gestión del proyecto pueden oscilar entre el 10% y el 15% del presupuesto total, dependiendo de la complejidad y tamaño del proyecto. Estos porcentajes cubren actividades esenciales como la planificación, seguimiento, evaluación, y la administración general, asegurando que el proyecto se lleve a cabo de manera eficiente y cumpla con sus objetivos.

En el caso que pretendamos obtener financiación de una subvención, debemos tener en cuenta la liquidez de nuestra entidad, ya que estas suelen ingresarse con cierto retraso y, por lo general, podrían no alcanzar el total del coste del proyecto.

La asignación de presupuestos no puede ser el resultado de una intuición. Si bien es cierto que es una previsión, para elaborar un presupuesto debemos basarnos en la contabilidad de años anteriores, la solicitud de presupuestos a empresas y el uso de tablas de cálculo.

Las tablas de cálculo son el recurso por excelencia en la elaboración de presupuestos. Estos se pueden presentar en una tabla donde las columnas indiquen los meses y las filas los conceptos de pagos y cobros previstos.

Es importante revisar los presupuestos para confirmar que no nos desviamos ni comprometemos la sostenibilidad del proyecto.

3.2 Subvenciones públicas y privadas

Las entidades de pacientes dependen en gran medida de recursos económicos externos para llevar a cabo su labor. Su principal actividad no persigue la generación de ingresos económicos directos para la propia entidad. Es por ese motivo por lo que las subvenciones públicas y privadas juegan un papel importante no solo en los servicios que presta la entidad a los pacientes, sino que fortalecen su representatividad y capacidad de acción en la toma de decisiones.

3.2.1 Subvenciones públicas

Una potencial fuente de ingresos de las entidades son las subvenciones públicas. Sin embargo, tal y como advierte la Fundación Gestión y Participación Social, deberemos tener en cuenta que una economía sana implica que en nuestras fuentes de recursos económicos:

- Las subvenciones no superen en 50 % del total.
- Menos del 20 % de nuestros recursos provenga de la subvención de una sola empresa, fundación o administración.
- Y que, al menos, un 30-40 % del presupuesto esté cubierto con recursos propios.

3. *Guía práctica para la evaluación de programas de activación de pacientes. La medición del impacto como evaluación del cambio generado en los pacientes.* Fundación Pere Tarrés. Disponible en: https://prod1.novartis.com/es-es/sites/novartis_es/files/Guia%20PAM-Digital.pdf

Aunque las asociaciones de pacientes no generan beneficios en el sentido comercial, los recursos propios se refieren a los ingresos generados por la asociación a través de cuotas de socios, donaciones individuales, eventos de recaudación de fondos, venta de productos o servicios específicos relacionados con su misión, y cualquier otra actividad autofinanciada. Estos recursos son cruciales para garantizar la sostenibilidad y autonomía de la asociación, reduciendo la dependencia de fuentes externas.

Para evitar la dependencia de intereses concretos y garantizar la estabilidad de nuestra entidad es importante que tengamos presente **la diversificación de las fuentes de financiación**. La diversificación nos ayuda a garantizar la sostenibilidad de la entidad en el caso de que alguna subvención caiga. También mantiene la autonomía para la consecución de los objetivos definidos y refuerza la orientación hacia los recursos propios, que son un reflejo del respaldo de nuestra base social.

Los estamentos públicos de los cuales podemos obtener fuentes de financiación se dividen principalmente por su ámbito de actuación. Entre ellos, encontramos aspectos compartidos a los que nos podemos anticipar: acostumbran a valorar positivamente las alianzas⁴ con otras entidades y que el ámbito de actuación del proyecto se adapte al de la entidad subvencionadora. Exigen que se justifique el proyecto y, normalmente, no financian su totalidad.

A partir de aquí encontramos como entidades públicas con potencial de financiar nuestros proyectos a:

ADMINISTRACIONES LOCALES

De forma general, podemos esperar las subvenciones de cara a los meses de febrero, mayo y abril y su adjudicación de cara a mayo, junio y julio, aunque este ciclo puede verse alterado en años electorales o ante otras coyunturas.

- Sus convocatorias salen publicadas en periódicos de gran tirada, boletines municipales, etc.
 - Suelen pedir ámbito municipal, salvo en ayuntamientos pequeños.
 - Están sujetas a las normativas de cada municipio.
 - Se suelen convocar ya avanzado el año y hay que justificarlas antes de que este termine.
 - Se suelen cobrar entre 9 y 12 meses desde la adjudicación.
 - Su grado de complejidad no siempre está en relación con la cantidad que nos conceden.

ADMINISTRACIONES AUTONÓMICAS

- Suelen pedir ámbito autonómico.

- Se publican en el *Boletín Oficial* de la comunidad.
- Se suelen convocar ya avanzado el año y hay que justificarlas antes de que este termine.
- Los importes de las subvenciones son, en general, mayores que las municipales.

ADMINISTRACIÓN ESTATAL

- Suelen pedir ámbito nacional o implantación en más de una comunidad autónoma.
- Las convocatorias aparecen en el *Boletín Oficial del Estado* (BOE).
- Las cantidades son muy variables, pero, en general, mayores que las autonómicas.
- Tienen un seguimiento más riguroso por parte de la Administración.

UNIÓN EUROPEA

Se caracterizan por su dispersión y dificultad de acceder a ellas.

Las convocatorias pueden ser de tres tipos: fondos estructurales, iniciativas comunitarias y programas comunitarios. Estos últimos suelen ser menores que en las anteriores, sin embargo, son los más accesibles para pequeñas y medianas asociaciones.

Los criterios utilizados en la selección de proyectos subvencionables a través de los programas comunitarios son los siguientes:

- **Transnacionalidad:** se requiere la participación de, al menos, tres socios de diferentes países miembros de la Unión Europea. Se valora positivamente que se incluyan países como España, Portugal, Grecia o Irlanda.
- **Innovación:** los proyectos piloto en cuanto a contenidos, métodos o medidas son muy valorados.
- **Enfoque de abajo a arriba:** los proyectos deben contemplar, de forma explícita y precisa, la aportación de quienes van a desarrollar el trabajo directo.
- **Efecto multiplicador:** se valora la capacidad de iniciar una cadena de acciones que multipliquen su efecto en su entorno directo o en otros entornos.
- **Integralidad:** el proyecto debe contemplar de forma global las circunstancias de la población con la que se pretende trabajar, para que las medidas diseñadas no fracasen por no haber tenido en cuenta la existencia de otros problemas. Se requiere contemplar el trabajo, la vivienda, la salud y la educación.

4. Las alianzas se refieren a colaboraciones estratégicas entre la asociación de pacientes y otras organizaciones, como otras asociaciones sin ánimo de lucro, instituciones académicas, entidades de salud o empresas privadas. Estas colaboraciones pueden implicar la realización conjunta de proyectos, intercambio de conocimientos y recursos, o la creación de redes de apoyo. Un ejemplo de alianza sería la colaboración entre una asociación de pacientes con una universidad para desarrollar un programa educativo sobre una enfermedad específica. Otro ejemplo podría ser la asociación con una empresa de tecnología para desarrollar herramientas digitales que mejoren la calidad de vida de los pacientes.

- **Participación:** en la medida en que seamos capaces de implicar a un gran número de agentes sociales en el desarrollo del proyecto, demostraremos una mayor capacidad de gestión y coordinación, por lo que nuestro proyecto será más creíble y sólido.
- **Seguimiento:** este aspecto resulta fundamental si queremos recibir algún tipo de subvención. El sistema de seguimiento y evaluación debe estar previsto desde el principio, valorándose positivamente que, al margen de la evaluación interna, contemos con seguimiento externo independiente.
- **Visibilidad y difusión:** por último, la participación de la Unión Europea debe quedar patente en todo el proyecto, tanto por la utilización de su logotipo como por la difusión a través del proyecto de la idea de Europa.

Las entidades que resulten beneficiarias de alguna subvención de la Unión Europea van a tener que **acreditar que han realizado la actividad** o adoptar el comportamiento para el que las han subvencionado con las condiciones establecidas, accediendo a las **actuaciones de comprobación** y de control financiero que se precisen y **comunicando** la obtención de otras subvenciones o ayudas para la misma finalidad.

En este sentido, tendremos que presentar la memoria y las facturas legales correspondientes que justifiquen el gasto del dinero recibido, en el modo, lugar y plazo establecidos por la convocatoria, tal como hemos desarrollado en la elaboración de un proyecto.

LA MEMORIA DEL PROYECTO

Si finalmente nuestro proyecto cuenta con una subvención, va a ser imprescindible realizar una memoria del proyecto para su justificación.

Si no justificamos correctamente la subvención no nos la van a ingresar y eso, una vez abonados los gastos del proyecto, puede ser un golpe económico importante para la economía de la asociación.

La memoria se puede dividir en tres documentos:

1. El primero es el que, de forma esquemática y en un formato visual (tablas, cronogramas, etc.), recoge los datos más relevantes de la ejecución del proyecto y ofrece los resultados de los indicadores.
2. El segundo entra en detalles, expone cómo se ha llevado a cabo el proyecto y destaca los obstáculos que ha atravesado a lo largo de su ejecución.
3. El tercero es el que recoge los anexos (materiales, carteles, folletos, vídeos, fotografías, cuestionarios de evaluación, etc.).

Paralelamente, como requisito indispensable, deberemos presentar las fotocopias de las facturas, acompañadas de los originales para compulsarlas. Este requisito no aplica a todas las convocatorias europeas, ya que no exigen su envío; sin embargo, en algunas convocatorias europeas no es obligatorio enviarlas, pero

sí disponer de ellas de cara a una posible inspección.

Para que una factura sea legal, debe contener la siguiente información:

Datos del proveedor

- Nombre
- Dirección
- CIF
- N.º de la factura (no albarán)
- Sello o firma (teóricamente no es imprescindible, pero en la justificación de subvenciones a veces se exige)

Datos de nuestra entidad

- Nombre
- Dirección
- CIF

Otros datos

- Fecha
- Concepto
- Importe
- IVA desglosado o especificación de «IVA Incluido»

Además, se adjuntará el justificante de pago (ya sea mediante recibo, resguardo de ingreso bancario o transferencia) o bien quedará claro en la factura que esta ha sido pagada.

En cuanto al resto de los documentos acreditativos del gasto (nóminas, TC de la Seguridad Social, impresos de Hacienda, etc.), deberán ser impresos legales o normalizados, debidamente sellados y firmados por el organismo competente.

3.2.2 Subvenciones privadas

Las subvenciones privadas representan otra de las fuentes de financiación a las que las entidades de pacientes pueden optar. Colaborar con empresas y fundaciones privadas va a implicar necesariamente que las entidades adquieran consciencia y tengan en cuenta los intereses privados que pueden existir por la otra parte y motivar su colaboración. Estos intereses y motivaciones pueden darse de forma lícita, ya sea como el resultado de políticas de responsabilidad social corporativa o del interés de la segmentación de un público objetivo. No obstante, es importante que seamos capaces de gestionar los conflictos de intereses que pudieran surgir para garantizar la independencia como organización y no comprometer nuestros objetivos y confianza. Para ello, la vigencia

de **códigos de conducta** puede ser de gran utilidad o bien establecer un límite en la cesión de datos para fines comerciales.

En este apartado es crucial mencionar la figura de la **Utilidad Pública**. La Ley del Mecenazgo establece que para que una asociación pueda recibir subvenciones privadas de manera adecuada y emitir los certificados correspondientes, es necesario que esté declarada de Utilidad Pública. Este estatus permite a las asociaciones emitir certificados de donaciones, que los donantes pueden utilizar para obtener beneficios fiscales.

Las asociaciones pequeñas y no profesionalizadas a menudo desconocen en profundidad esta ley, lo que puede llevar a situaciones complicadas. Es básico entender que, para recibir subvenciones privadas, es probable que el donante solicite un certificado fiscal que la asociación no puede emitir sin estar declarada de Utilidad Pública.

Por lo tanto, se recomienda encarecidamente a las asociaciones de pacientes que busquen obtener el estatus de Utilidad Pública para facilitar la recepción de subvenciones privadas y evitar problemas futuros con los donantes.

DONACIONES

Los aportes económicos voluntarios suelen venir a través de entidades religiosas, fundaciones, obras sociales de bancos y cajas de ahorros (estas últimas en menor proporción). Pueden ser cantidades muy variables, por lo que representan ingresos flexibles que ofrecen cierta autonomía para impulsar la misión de la entidad.

PATROCINIOS

Estas aportaciones financieras provienen principalmente de entidades privadas que quieren vincularse con la causa de la entidad, ya sea en actividades concretas y puntuales o con relaciones más estratégicas. Normalmente, son organizaciones vinculadas con algún aspecto de la entidad de pacientes y buscan tener cierta repercusión en los medios de comunicación, o contar con otras contraprestaciones concretas que pueden acordarse entre la empresa y la entidad.

Es importante considerar los convenios de colaboración regulados en el artículo 25 de la Ley del Mecenazgo, que son fiscalmente más atractivos para las empresas debido a las deducciones que pueden obtener. Este tipo de convenios no solo ofrecen beneficios fiscales, sino que también permiten a las empresas colaborar de manera más estructurada y beneficiosa con las asociaciones.

Además, es crucial mencionar que el manejo de patrocinios requiere que la asociación emita facturas, lo que implica estar registrada y cumplir con las obligaciones fiscales correspondientes. Muchas asociaciones pequeñas no están dadas de alta para gestionar este tipo de colaboración, por lo que deben evaluar cuidadosamente su capacidad administrativa antes de optar por esta fórmula para evitar fracasos y complicaciones legales.

ORGANIZACIÓN DE EVENTOS

La organización de eventos es una fuente clave de financiación para las asociaciones. Estos eventos, que pueden incluir galas benéficas, carreras solidarias, subastas, conciertos y talleres, no solo generan ingresos directos a través de la venta de entradas y patrocinadores, sino que también aumentan la visibilidad y el reconocimiento de la asociación en la comunidad. Además, estos eventos ofrecen una oportunidad para atraer nuevos socios y donantes, fortaleciendo la red de apoyo y fomentando la participación activa en la causa de la asociación.

3.3 Concierto de servicios con la Administración

El concierto de servicios es una fórmula por la que la sociedad civil, en este caso las entidades de pacientes, pueden prestar servicios de garantía pública.

Bajo esta fórmula, la Administración **acredita** a las entidades para prestar un servicio que será financiado por la propia Administración bajo unos requisitos establecidos. Los criterios mínimos para concertar son:

- Contar con la acreditación o autorización administrativa de los centros y servicios y figurar inscritas en el Registro de Entidades, Centros y Servicios Sociales.
- Acreditar la disposición de medios y recursos suficientes para garantizar el cumplimiento de las condiciones establecidas en el catálogo de servicios sociales correspondiente.
- Acreditar la titularidad del centro o su disponibilidad por cualquier título jurídico válido por un periodo no inferior al de vigencia del concierto.

Algunas comunidades autónomas pueden tener requisitos adicionales.

El proceso general de concertación de un servicio es el siguiente:

1. La Administración identifica una necesidad específica de un servicio que puede ser prestado por una entidad o empresa.
2. Elabora los pliegos de condiciones o bases del concurso.
3. Abre una convocatoria pública para que las entidades puedan presentar su oferta y que cumpla con los requisitos establecidos.
4. Evalúa las propuestas recibidas mediante un comité y usando criterios predefinidos en las bases. Normalmente se valora la capacidad técnica, experiencia, solidez financiera y otros aspectos relevantes para la prestación del servicio.
5. Adjudica el servicio a la entidad o empresa que mejor cumpla con los criterios de evaluación mediante un contrato o acuerdo formal.
6. Se firma un contrato que establece los términos y condiciones para la prestación del servicio.

7. Se realiza una supervisión y seguimiento durante la ejecución del servicio.

En este modelo, las personas beneficiarias tienen libertad de elección de dónde recibir el servicio. Las asociaciones con régimen de concierto de servicio con alguna Administración (por ejemplo, un servicio de rehabilitación) prestarán servicios también a pacientes que no son socios de la asociación, es decir, pacientes que vienen derivados del sistema sanitario.

La diferencia entre una subvención o un concierto de servicios es que, en una subvención, la entidad recibe una ayuda financiera para llevar a cabo el servicio, manteniendo una mayor autonomía en su gestión, mientras que, en el caso de tener un servicio concertado con la Administración, la entidad proporciona el servicio bajo las directrices y regulaciones establecidas por la Administración, y esta última puede ofrecer financiamiento y supervisión más directa sobre el servicio. Ambos mecanismos tienen el objetivo de mejorar y facilitar la prestación de servicios públicos, pero varían en la forma en que se establece la colaboración entre lo público y lo privado.

3.4 Campañas de *fundraising*

Si nos ponemos a analizar algunas de las campañas de *fundraising* o recaudación de fondos que han logrado movilizar a más personas, seguramente encontraremos que repiten una misma estructura en la que podemos basarnos para construir el plan de *fundraising* de la entidad:

1. Existe una necesidad urgente y fácil de comprender

- El problema que presentamos lo podemos ilustrar **con datos**, pero también a través de **historias reales**.
- Al contar el problema debemos **evitar caer en el uso de un lenguaje complejo o el uso de tecnicismos**. El potencial donante y el público general deben poder entender el mensaje y, para ello, debemos **contar el problema de forma fácil y clara**.

2. Tenemos una solución

- A través de los proyectos podemos **presentar la solución que la organización puede aportar**; pero aquí viene el tercer paso:

3. Necesitamos tu ayuda

- Necesitamos la colaboración del donante para poder ofrecer esa solución. Eso implica que **tenemos que implicar al donante**.
- Y para ello es necesario **introducir un call to action o llamada a la acción**, en el que pedimos al donante su colaboración para poder aportar la solución al problema.

En este sentido, el **storytelling** o narración de la historia puede ser una herramienta útil para elaborar un discurso **combinando la**

razón y la emoción para lograr la movilización. Aportar datos objetivos de la realidad a la que nos enfrentamos nos va a permitir convencer al público del problema al que damos respuesta. Pero si, al mismo tiempo, no logramos generar emoción en ellos, va a resultar difícil conseguir que la donación se produzca.

El **fundraising** consiste en la obtención de fondos privados, ya sea de particulares o de otras entidades como empresas y fundaciones para poder financiar los proyectos de la organización. Va más allá de pedir y recaudar dinero, implica un proceso para establecer relaciones con el público e impulsar actividades.

Por una parte, el *fundraising* proporciona **una imagen de la base social** y del apoyo que brindan a la entidad. Y por otra, las estrategias de *fundraising* van a contribuir a **la sostenibilidad económica** de la organización: **reducen el riesgo y la dependencia** a través de la **diversificación de fuentes de financiación**, son una **fuerza de ingresos predecible y sostenible en el tiempo** y ofrecen **flexibilidad y autonomía** para llevar a cabo los programas y no desviarnos de los objetivos marcados.

Antes de comenzar a diseñar el plan de *fundraising*, debemos conocer el ciclo de la captación de fondos para tenerlo presente en el desarrollo y no menospreciar ninguna de sus etapas:

- **La identificación:** en una primera etapa nos vamos a centrar en observar y analizar nuestro entorno con el objetivo de identificar personas y entidades que puedan ser afines a nosotros.
- **La siembra:** en este punto se construyen relaciones con el público identificado; se trata de implicarles en el proceso presentándoles el proyecto, las metas, los logros, etc.
- **La petición:** es el momento en que pedimos recursos al público que hemos identificado previamente. Cada organización tiene una misión y es capaz de generar mejoras en la vida de muchas personas, y ofrece un servicio a la sociedad para el que pedir recursos es lícito y, además, muy necesario.
- **La retención:** no debemos olvidarnos de ella, generar interés es igual de importante que mantenerlo a lo largo del tiempo. Los agradecimientos y la rendición de cuentas son siempre buenas opciones para ello.

A continuación, vamos a ver las claves para diseñar un plan de *fundraising* o bien introducir mejoras en el plan con el que ya contamos. Los recursos materiales y el tiempo del que disponemos van a condicionar necesariamente el plan, y no por ello el éxito va a ser menor.

3.4.1. Claves para construir un plan de *fundraising*

ESTRATEGIA GLOBAL

Lo primero que debemos tener en cuenta al diseñar un plan de *fundraising* es que no es posible elaborarlo de manera aislada, debe estar integrado en la estrategia global de la entidad, es decir, es el punto de partida y marco de la organización donde se **fija lo que queremos que la organización sea en un futuro y donde se establece cómo conseguirlo**.

Es por ello por lo que el plan de *fundraising* requiere trabajar de la mano con el resto de los departamentos o personas (recursos humanos, comunicación, *marketing*, finanzas, dirección, etc.) y estar alineado con otros planes para la consecución de los objetivos estratégicos globales. Es un proceso participativo en el que podemos implicar a los miembros del equipo en distintas etapas.

ANÁLISIS INTERNO Y EXTERNO

El análisis de situación es un paso común en el diseño de planes que atañen a la organización, así como sucede con el plan estratégico. Para elaborar un plan de *fundraising* debemos también contemplar el contexto en el que vamos a trabajar, así como la situación de la propia entidad. Observar el entorno puede ofrecernos valiosos aprendizajes para la toma de decisiones.

No podemos empezar a construir un plan de *fundraising* sin conocer los **aspectos políticos, económicos, sociales, tecnológicos y legales que nos condicionan**; a veces aparecen como cuestiones que no se pueden obviar, como sucedió con la COVID, otras requieren de un esfuerzo de análisis como sucede con el contexto social. Es por ello por lo que debemos tenerlos en cuenta de la misma forma que observamos las tendencias del sector en materia de *fundraising* y las actuaciones que están llevando a cabo otras entidades de nuestro sector, especialmente aquellas que son líderes en captación de fondos. Estas nos pueden dar ideas para diseñar el plan, pero siempre debemos conocer la situación interna y evolución de la organización: qué nos ha funcionado y qué no, así como los recursos de los que disponemos. No podemos hacer un plan de *fundraising* si no sabemos qué formas de colaboración podemos ofrecer, cuáles son los canales de captación, qué es la fidelización, etc.

SEGMENTACIÓN DEL PÚBLICO

Una vez que hemos analizado la realidad de la organización, el sector y situación general, debemos analizar al público para poder segmentarlo e identificar a nuestros posibles donantes. Podemos empezar preguntándonos a quién le puede interesar la causa y estar dispuesto a donar para ella. Debemos comprender cómo son esas personas: su perfil, intereses, comportamiento. También debemos determinar dónde podemos encontrar a esas personas.

Segmentar es una forma de maximizar el retorno de la inversión, optimizando al máximo los recursos. La segmentación cobra especial importancia en causas específicas y de ámbito local. En el ámbito de la salud, por ejemplo, podemos centrarnos en el impacto que tenga la enfermedad que estamos atendiendo, ya sea en número de personas afectadas, gravedad, etc. Existen varias formas de realizar la segmentación de mercado e identificar a nuestro público objetivo:

- Analizar **las bases de donantes** de la entidad para identificar algunas variables en común o entrevistarles para entender sus intereses, qué los llevó a donar, etc.
- Buscar una **investigación de mercado** ya realizada sobre el perfil del donante.
- En el caso de que ya hayamos segmentado en anteriores campañas de *fundraising*, podemos intentar mejorar los resultados

obtenidos observando los resultados anteriores.

FORMAS DE COLABORACIÓN

Una vez que hemos identificado a los donantes potenciales tenemos que valorar qué formas de colaboración con la entidad podemos ofrecerles. Existen diversas formas de colaboración que podemos incluir en el plan de *fundraising*. Algunos ejemplos pueden ser:

- Las **donaciones regulares**.
 - **Colaboraciones regulares** destinadas a toda la actividad de la entidad o áreas específicas de proyectos.
 - **Apadrinamiento** de un proyecto o área de la organización más concreto.
- **Donaciones puntuales:** para proyectos concretos o necesidades específicas.
- **Microdonaciones:** entrega de cantidades muy pequeñas de forma puntual y sin complejidad. Un ejemplo que ha estado ampliamente implantado son las microdonaciones surgidas de la colaboración entre ONG y supermercados, donde al finalizar la compra con tarjeta se da la opción de realizar una pequeña donación.
- El envío de SMS y la recogida de firmas.
- **Herencias y legados.**
- **Grandes donaciones individuales.**
- **Venta de servicios o productos físicos:** *merchandising* o comercio justo.

En el plan de *fundraising* tenemos que definir qué **productos** o formas de colaboración vamos a ofrecer, qué **cantidad** de donación vamos a solicitar y a qué **público** va dirigido.

Estas formas de colaboración, lejos de ser incompatibles entre ellas, debemos verlas como aliadas. Y es que el objetivo principal del *fundraising* es crear una base sostenible de donantes regulares. Por lo tanto, una donación puntual o microdonación puede ser una oportunidad para convertir ese donante en un socio regular, que es a su vez una oportunidad para lograr donaciones mayores, como herencias y legados.

El plan de *fundraising* debe reflejar estas formas de colaboración individuales, así como los productos de colaboración que vamos a ofrecer a los donantes corporativos. Algunos ejemplos pueden ser:

- Las alianzas estratégicas con creación de valor compartido
- La financiación de proyectos concretos
- Los programas de voluntariado corporativo
- Los servicios profesionales *pro bono*

- La cesión de espacios publicitarios gratuitos
- La venta de productos solidarios

La colaboración con empresas privadas puede ofrecer resultados muy satisfactorios si garantizamos la independencia como organización. Para ello, tener un código de conducta puede resultar muy útil de cara a gestionar posibles conflictos de interés.

CANALES DE CAPTACIÓN

Una vez que hemos identificado a los potenciales donantes y sabemos qué podemos ofrecerles, podemos empezar a determinar los canales de captación, es decir, las vías por las que vamos a relacionarnos con ellos.

El objetivo de los canales de captación es hacer llegar un mensaje, en nuestro caso una propuesta de colaboración. Para ello, es importante saber qué tono vamos a utilizar para dirigirnos a ellos.

Actualmente, lo que más vamos a encontrar son campañas que varían entre canales de captación *online* y *offline*, conocidas como multicanales. Estas campañas facilitan al donante opciones para colaborar y generan más ingresos que canales únicos. No obstante, implican una mayor inversión. Es por ese motivo por lo que cada vez tiene menos sentido diferenciar los canales digitales *online* de los canales convencionales u *offline* en los planes de *fundraising*. Sin embargo, es necesario conocerlos adecuadamente:

Canales de captación online:

- **Formulario de interesados en la página web:** es una forma fácil y económica para la captación de donantes. Son un buen canal para dar información de la campaña, despertar el interés y dar la opción al usuario para que deje su contacto o realice una donación *online*.
- **Email marketing:** permite mantener una comunicación directa y frecuente con la base de contactos a través de correos electrónicos para informar de campañas, actualizaciones y posibilidades de colaboración. Una de las plataformas más utilizadas es *Mailchimp*.
- **Anuncios o promoción de contenidos en buscadores de internet:** los buscadores *online* ofrecen el servicio de posicionar un anuncio de la entidad entre los primeros resultados cuando un usuario busca un concepto relacionado con la entidad o causa y así sacarles máxima rentabilidad a los anuncios.
- **Acciones de comunicación y captación en redes sociales:** redes sociales como Facebook, Twitter o YouTube disponen de herramientas orientadas a mejorar la comunicación y captación de empresas y ONG. Es un buen mecanismo para adquirir *leads*. Instagram también da la opción de llamar directamente y colaborar.
- **Micromecenazgo o campañas de financiación colectiva, crowdfunding:** existen plataformas digitales que permiten financiar proyectos concretos a partir de aportaciones individuales. Algunas de las más relevantes son *Migranodearena.org*, *Verkami.com* o *Goteo.org*.

- **Telefonía móvil y aplicaciones para dispositivos móviles:** se ha convertido en una herramienta muy importante para la captación de fondos. Una buena parte de las consultas a webs y *mail* se hacen a través de dispositivos móviles. Por eso, toda la comunicación que lancemos debe estar adaptada a este tipo de dispositivos.

Canales de captación offline:

- **Envío de comunicación o publicidad por correo postal:** transmite credibilidad, confianza y es muy eficaz en la fidelización del donante.
- **Telemarketing o fundraising telefónico:** es el canal con mayor porcentaje de altas de socios y uno de los más importantes. Permite personalizar el mensaje, adaptarlo al interlocutor, evaluar los resultados de la inversión y ajustarla a las necesidades y resultados.
- **Captación de fondos cara a cara en la calle:** es el segundo canal en importancia. Facilita que el mensaje y el proyecto para el que buscamos fondos pueda explicarse mediante un diálogo directo con la persona, resolviendo sus dudas, ampliando la información necesaria, motivando la acción y generando confianza.
- **SMS solidario:** es una vía sencilla y directa para recibir donaciones vinculadas a un número de teléfono. Además, es posible recibir los números de teléfono desde los que se han recibido los SMS, para luego lanzar una campaña de *telemarketing* de agradecimiento y conversión a donante habitual.
- **Venta de productos o servicios.**
- **Acciones y eventos de captación de fondos:** eventos acompañados de una buena campaña de comunicación y un buen «gancho» que garantice la participación son una buena forma de recaudar fondos. Asimismo, es una buena oportunidad para pedir a los participantes que lo deseen que dejen sus datos de contacto para recibir información de las ONG y así incrementar el listado de contactos o *leads*.
- **Campañas de comunicación o captación en la calle; street marketing.**
- **Televisión, radio y prensa:** son los grandes canales tradicionales para campañas de comunicación y captación de fondos. Hoy en día se utilizan para realizar programas orientados a recolectar fondos con el formato de gala solidaria. La inserción de anuncios en ellos requiere el respaldo de una campaña potente y con una inversión importante.

FIDELIZACIÓN DE DONANTES

En ocasiones tenemos la tentación en el mundo del *fundraising* de centrarnos en la fase de adquisición de donantes; sin embargo, la fidelización de los socios es tan importante como su captación y la clave para maximizar el retorno de inversión del *fundraising*. Y es que el coste de captación de un donante es superior al del mantenimiento de este.

Dar un buen servicio de atención a los donantes es una actividad complementaria a la estrategia de fidelización de donantes, pero no se limita únicamente a ello, sino que en la fidelización buscamos aumentar el valor del donante, incrementando su aportación o su permanencia en la organización y desarrollando acciones para que se involucre en mayor grado en las acciones de la organización, voluntariado, etc. Para ello debemos conocer la base social de la entidad: su perfil y sus expectativas, para ofrecerles aquello que nos están demandando y la comunicación para construir una relación bidireccional y despertar su interés para implicarse activamente.

Una herramienta interesante a tener en cuenta para gestionar la base de datos de nuestros donantes y **analizar su comportamiento y resultados es el CRM (customer relationship management)**.

Es importante rendir cuentas del impacto que conseguimos gracias a su ayuda, una comunicación transparente y continua, compartir historias de éxito del trabajo (no solo cifras y datos) y fomentar mayor compromiso de los donantes con diversas formas de participación. El donante, en ese momento, no solo lee sobre las organizaciones, sino que vive la causa, ve su impacto de manera directa y se convierte en el mejor embajador.

Para aquellas entidades interesadas en profundizar en el *fundraising*, pueden ampliar la información consultando la *Guía de introducción al fundraising para entidades de pacientes*⁵.

existen entidades que establecen el pago de una cuota para acceder a un determinado servicio, con el fin de garantizar la continuidad y el valor del recurso.

Hay que diferenciar los socios beneficiarios de un programa o servicio que lleve a cabo la asociación, de aquellos que realizan donaciones de forma regular. Los **donantes** son aquellos que realizan contribuciones financieras de forma regular o puntual sin esperar recibir servicios directos a cambio. Es importante definir acciones específicas para fidelizar a los donantes, conocer por qué apoyan a la entidad y qué esperan de su colaboración.

La diferenciación clara entre socios y donantes debe estar reflejada en los estatutos de la asociación, utilizando términos distintos para evitar confusiones y asegurar una gestión adecuada de las expectativas y obligaciones de cada grupo.

3.5 Socios y donantes

Es evidente que existe un gran desconocimiento de la población acerca del valor y de los beneficios de asociarse a una entidad de pacientes. En muchos casos, ni siquiera los propios pacientes son conscientes del valor que proporcionan estas entidades y una vez satisfecha su labor, abandonan la organización.

La entidad deberá dedicar esfuerzos de forma continuada a ampliar su base social, especialmente, si entre sus objetivos está la representación de las necesidades y derechos del colectivo.

Es crucial diferenciar entre **socios** y **donantes**, ya que sus derechos y obligaciones son diametralmente opuestos.

Los **socios** son personas que se asocian a la entidad con una serie de derechos y obligaciones específicas. Pueden ser pacientes, familiares o, en el caso de federaciones, asociaciones de pacientes. Los socios son una fuente recurrente de ingresos para la entidad, aunque normalmente representan un porcentaje menor frente al resto de ingresos. La gratuidad de los servicios que presta una organización puede no resultar una buena estrategia porque resta valor al servicio y recursos a la organización. Por ello,

5. Guía de introducción al fundraising para entidades de pacientes. Asociación Española de Fundraising y Novartis. Disponible en: https://prod1.novartis.com/es-es/sites/novartis_es/files/Guia_Novartis.pdf

4. Comunicación



4.1 Comunicación digital

La comunicación es un elemento indispensable en las organizaciones, pero adquiere especial relevancia en el caso de las organizaciones de pacientes. Conscientes de ello, la presencia de las organizaciones de pacientes en las redes sociales y el entorno digital ha evolucionado de forma significativa en la última década.

Actualmente, el 95 % de las organizaciones de pacientes españolas tienen presencia en al menos una de las redes sociales (Facebook, Twitter, Instagram y YouTube) y la mayoría cuenta con una página web 87 %⁶. En este sentido, el valor que tiene la comunicación (digital y multicanal) y el papel que juegan los servicios que nos ofrecen las TIC (motores de búsqueda, redes sociales, el correo electrónico, etc.) es ampliamente reconocido por las entidades. El grado de adopción puede ser mayor o menor, ya que no todas las entidades disponen de los mismos recursos.

En ese sentido, las redes sociales nos han permitido democratizar, hasta cierto punto, la comunicación. Esto ha comportado que en muchas ocasiones se identifiquen los canales *online* con el bajo coste o incluso con la gratuidad, pero realmente no es así. Estar es gratis, pero tener visibilidad y lograr resultados puede implicar una mayor o menor inversión de recursos.

La comunicación digital posibilita desarrollar las actividades que son propias de muchas organizaciones de pacientes y hacerlas llegar a un público más amplio: informar, divulgar, sensibilizar y, en muchas ocasiones, educar a la población. A través de las redes podemos interactuar con los pacientes e incluso ponerlos en contacto entre ellos, creando una comunidad de apoyo.

Cuando ideemos la mejor estrategia para la comunicación digital de la entidad, partiremos de unos objetivos que deben ir en sintonía con las **necesidades de información que tienen los pacientes** y otros grupos con los que interactuamos. Para ello nos vamos a fijar en qué recursos ya se encuentran disponibles en la red sobre la patología/s con las que trabajamos y qué hacen otras entidades de pacientes respecto a la misma patología: quién lidera esas conversaciones y en qué canales lo hacen. En función de ello, podemos marcar los objetivos en materia de comunicación, que, a su vez, pueden conectar con los objetivos en materia de *fundraising*, en tanto que no son ámbitos independientes.

Con esta información de base podemos empezar a plantearnos el plan de comunicación, para el que nos será muy útil:

- **Elegir los canales** en los que queremos estar y **diseñar los contenidos** ajustados al canal.
- **Tener un plan editorial y promocional** para elaborar y planificar la publicación de los contenidos.
- **Atraer tráfico a nuestras plataformas**, es decir, el alcance

(visitas y visualizaciones) que tiene nuestro contenido web.

- **Evaluar los resultados** que obtenemos en cada canal y publicación para poder mejorar nuestra estrategia.

Se diferencian entre tres estrategias de comunicación digital en las que nos podemos apoyar para lograr nuestros objetivos:

- **Medios propios:** aquellos medios que nos son propios y con los que podemos relacionarnos directamente con nuestra base social.
- **Medios ganados:** se denominan medios ganados aquellos que tienen presencia en los medios que no nos son propios, en tanto que se entiende que son fruto de la calidad y el éxito que ha logrado nuestra entidad. Incluye menciones y presencia de nuestra entidad en medios de comunicación, páginas web, blogs, etc., sin hacer un pago.
- **Medios pagados:** aquellos en los que para tener visibilidad vamos a tener que realizar una contraprestación económica. Existen diferentes opciones en los diferentes medios que nos ofrecen mayor visibilidad.

Para diseñar nuestro plan de comunicación tenemos a nuestro alcance distintos **canales de comunicación digital**:

- **Página web:** tener un sitio web da visibilidad y profesionalidad a nuestra entidad, siempre que esté diseñada pensando en el usuario; en ese sentido, su diseño puede incorporar criterios de accesibilidad.

Es la carta de presentación de nuestra entidad e incorpora recursos en distintos formatos para que los pacientes y sus familiares puedan conocernos y conectar con nosotros, así como otras entidades con las que podríamos colaborar.

- **Blog:** no deja de ser una página web, pero en él el contenido es lo más importante. Tiene una estructura cronológica y aborda temas específicos. Se tiene que ir actualizando regularmente para garantizar que la información que proporcionamos no se encuentre desfasada.
- **Foro:** se trata de un sitio de discusión en línea asincrónico donde las personas publican mensajes alrededor de un tema, creando de esta forma un hilo de conversación jerárquico. Puede ser una fórmula de creación de conocimiento compartido muy interesante.
- **Email:** es un recurso rápido, fiable y económico para poder comunicarnos y poder ser contactados.
- **App:** es un tipo de programa informático diseñado como herramienta para permitir a un usuario realizar diversos tipos de trabajos.

Redes sociales: elemento imprescindible de la estrategia de comunicación digital de toda organización. Hablamos de redes sociales como un paquete, pero cada red tiene sus particularidades,

6. Impacto y retos de las organizaciones de pacientes en España. Plataforma de Organizaciones de Pacientes. 2021.

no podemos comunicar de la misma forma en Facebook que en Instagram.

Una pregunta necesaria en este proceso es: ¿vamos a ser capaces de gestionar y mantener actualizados los canales de comunicación que hemos seleccionado? Tenemos un compromiso y responsabilidad con nuestro público. Desatender algunos canales u ofrecer información desactualizada va a generar una falta de credibilidad y puede suponer un riesgo en la validez de la información compartida. Ante esta situación es mejor suprimir nuestra presencia que mantener un canal desactualizado y centrar así los esfuerzos en aquellos que podemos atender.

A continuación, presentamos algunas de las **herramientas** que nos van a facilitar la puesta en marcha de nuestra estrategia de comunicación en función de las necesidades que tengamos:

- **Crear sitios web/blogs:** Wordpress y Landing Optimizer (para crear *landing pages*).
- **Generar contenido audiovisual:** Animoto, Canva, VideoLicious y GoAnimate.
- **Gestionar contenido:** Hootsuite (recomendada para redes sociales y Buffer).
- **Almacenar y compartir contenido:** Google Drive y Drop Box.
- **Evaluar canales:** Google Analytics (gratuita).
- **Email marketing para enviar campañas de email:** Mailchimp (versión básica gratuita).
- **Diseñar encuestas / formularios online para poder conocer la opinión de tus usuarios:** SurveyMonkey (versión básica gratuita) y Typeform.

BUSCADORES

Tener motores de búsqueda bien optimizados va a permitir que tanto los pacientes que busquen información o ayuda acerca de su condición, o bien personas interesadas en las problemáticas que abordamos desde nuestra organización, puedan llegar a nuestra entidad cuando realizan búsquedas a través de la web.

Esto es especialmente importante no solo para dar a conocer nuestra entidad, generar credibilidad y posicionarnos como referentes en la materia, sino para poner en valor los recursos y la información que ofrece nuestra entidad. La calidad del contenido puede ser un elemento de valor en el entorno digital. Ante una creciente problemática de desinformación o sobreenformación, las entidades de pacientes son una fuente de información relevante, enfocada en el paciente y contrastada, por ese motivo es especialmente importante no solo producir recursos de calidad, sino que seamos capaces de conectar con los resultados de las búsquedas de aquellos pacientes que buscan información acerca de una patología o ayuda para abordarla. Es positivo que nuestra entidad sea capaz de producir recursos útiles y válidos, pero es igual de importante que los pacientes puedan llegar a ellos.

Existen diferentes caminos para lograr esa visibilidad y aparecer en el **motor de búsquedas de Google: el SEM (Search Engine Marketing) y el SEO (Search Engine Optimization)**.

SEM

Los primeros resultados que nos aparecen cuando realizamos una búsqueda en internet van a ser probablemente anuncios que entidades que han pagado para posicionarse en la parte superior de la lista. Es precisamente eso lo que adquirimos a través del SEM, un espacio previo a los resultados orgánicos que Google reserva a los anuncios de pago.

Google AdWords es uno de los recursos más utilizados con ese fin. Para hacer uso de él tenemos que determinar las palabras clave y crear el anuncio. Para ello, disponemos de 30 caracteres en cada título (son dos), 90 caracteres de líneas descriptivas y 30 caracteres de URL visible para incluir nuestro mensaje comercial y, finalmente, gestionar las pujas (por número de clics, número de impresiones o visualizaciones o ubicaciones).

Google tiene en cuenta dos factores a la hora de ordenar los anuncios que aparecen en los resultados de búsqueda: **la puja máxima que el anunciante está dispuesto a pujar por un anuncio y la calidad del anuncio**. Si no sabes con qué puja debes comenzar, prueba a establecer una de CPC (coste por clic) máxima de 1 euro, e ir adaptando futuras pujas en función de los resultados obtenidos.

SEO

La estrategia de SEO para aparecer en las primeras posiciones de los resultados de búsqueda (debajo de los anuncios) se basa en optimizar nuestra visibilidad de forma orgánica, es decir, sin pagar por aparecer en primeras posiciones en la búsqueda de palabras clave relevantes para nuestra entidad. Los principales para este posicionamiento son:

- **Autoridad:** La confianza que tenga Google en nuestro dominio, que está ligada al número de páginas y dominios que nos mencionan y enlazan.
- **Relevancia:** La relación que tiene nuestra página con una búsqueda dada.

Consejos para mejorar el SEO:

1. **Generación de contenido:** Crear contenido relevante y de calidad en la página web de la asociación es crucial. Esto puede incluir artículos, historias de pacientes, avances en tratamientos y eventos de la asociación. El contenido debe estar bien estructurado y optimizado con palabras clave relevantes.
2. **Menciones y enlaces (Backlinks):** Aumentar el número de menciones y enlaces desde otras páginas web hacia la nuestra mejora la autoridad del dominio. Para lograrlo se puede:
 - Colaborar con otras asociaciones y organizaciones para intercambiar enlaces.

- Participar en blogs y foros relacionados y dejar comentarios con enlaces a la página de la asociación.
- Contactar con medios de comunicación locales y especializados para que mencionen y enlacen a la página de la asociación en sus artículos.

3. Actualización regular: Mantener la página web actualizada con información reciente y relevante. Google favorece las páginas que se actualizan con frecuencia.

4. Uso de redes sociales: Compartir el contenido de la página web en redes sociales para aumentar la visibilidad y atraer más visitas. Las interacciones en redes sociales también pueden mejorar el SEO.

Optimización técnica: Asegurarse de que la página web sea rápida, esté bien estructurada y sea compatible con dispositivos móviles. Estos factores técnicos también influyen en el SEO.

Para poder entender el impacto y eficacia de las iniciativas de comunicación en entornos digitales y poder tomar decisiones acordes a ello disponemos de las siguientes **métricas**:

- Métricas de audiencias: Número de fans, *views*, *followers*, descargas, etc.
- Métricas de *engagement* por canal: *Likes*, *comments*, *votes*, sesiones recurrentes, etc.
- Métricas de *engagement* universales: NPS (Net Promoter Score), satisfacción del cliente, etc.
- Métricas financieras: dinero invertido, intangibles como reputación, etc.
- Métricas de adquisición: A cuántos usuarios llegamos (número de fans, *views*, *followers*, descargas, etc.).
- Métricas de comportamiento: *Likes*, *comments*, sesiones recurrentes, etc.
- Métricas de conversión: Número de socios, número de descargas, registros, etc.

Más allá de las métricas encontraríamos los indicadores clave de resultado o rendimiento (KPI, son sus siglas en inglés). Estos intentarían dar respuesta a la consecución de los objetivos de comunicación marcados.

Contemplar la vinculación de nuestra organización con los medios locales y nacionales en nuestra estrategia de comunicación puede beneficiar a la consecución de nuestros objetivos.

A su vez, una relación positiva y planificada con los medios es una fórmula *win-win*, en la que cada uno puede aportar recursos que aportan valor a la actividad del otro.

Los medios tradicionales son un altavoz para los mensajes de las organizaciones de pacientes y una oportunidad para generar conciencia entre la población. Puede ser un recurso ideal para campañas de sensibilización que se dirigen a toda la población.

A su vez, los medios ven en las organizaciones de pacientes una fuente de contenido próximo y humano y una vía para obtener historias reales que conecten con la audiencia. Y, a su vez, una fuente de información especializada y confiable. Nuevamente, el contenido de calidad puede ser el elemento de valor ante los medios.

Las relaciones de colaboración con los medios pueden sostenerse en el tiempo y dar lugar a entrevistas o la participación en mesas de debate.

Estar presentes en los medios requiere trabajar una relación con ellos y, para ello, debemos entender la lógica de los medios y adaptarnos a ella. Algunos medios trabajan con su propio ritmo de trabajo, que puede estar basado en la inmediatez y la necesidad de obtener recursos que puedan despertar interés o emociones en su audiencia.

Como primer paso en la construcción de una buena relación podemos crear una base de datos de los contactos con los medios y profesionales referentes en materia de salud y establecer contacto con ellos. Se les puede ofrecer información de interés y confiable, así como recursos propios que aporten valor a la información, fotografías, testimonios de pacientes, etc. En este contexto es importante hacer un seguimiento de los elementos de comunicación (menciones en prensa, entrevistas, apariciones en programas de televisión, etc.) en los que aparece la entidad. Es una forma para controlar lo que se dice de nosotros y gestionar informaciones que no concuerdan con la realidad. Así mismo, también sirve para determinar qué aspectos de nuestra organización despiertan más interés en los medios.

En la participación en ellos no se puede comprometer la misión de la entidad ni alejarse de nuestros principios como entidad y ser transparente. Si logramos mantener un equilibrio en nuestro vínculo con los medios, podemos lograr un aliado para influir en la opinión pública y en la toma de decisiones.

4.2 Medios tradicionales

Aun con el auge de los medios digitales, los medios de comunicación tradicionales siguen teniendo un gran peso en nuestra sociedad, tienen la trayectoria, experiencia y recursos para generar contenido de calidad. Por ese y otros motivos, mantienen la legitimidad en materia de comunicación e información y generan cierto grado de confianza en la audiencia frente a otras opciones digitales.

5. Participación de las entidades y los pacientes en el ecosistema sanitario



En los últimos años la participación colectiva, a través de las entidades de pacientes, y la individual, mediante los propios pacientes, ha avanzado a pasos agigantados, aunque se debe seguir trabajando en la incorporación efectiva de los pacientes en todas las decisiones que les afectan.

En este capítulo vamos a abordar algunos de los puntos clave de la participación, en concreto en los ensayos clínicos y en las políticas sanitarias y sociales, y también hablaremos sobre el necesario empoderamiento del paciente como estrategia clave en cualquier proceso.

5.1 Participación de los pacientes en los ensayos clínicos

La investigación clínica con medicamentos es necesaria para que estos sean autorizados por las agencias de medicamentos, comercializados por sus titulares con las garantías que la legislación exige, y que lleguen finalmente a la práctica clínica para beneficio de los pacientes. Además, permite investigar nuevas formas de uso (o más eficientes), una vez que los medicamentos se encuentran ya comercializados.

Todo este proceso, en el que intervienen distintos agentes como investigadores, instituciones de salud, empresas farmacéuticas, agencias reguladoras y, por supuesto, los propios pacientes, debe estar bien coordinado para acotar los tiempos. Una coordinación eficaz entre estos actores es crucial para garantizar que los ensayos clínicos se desarrollen de manera eficiente y segura, minimizando retrasos y facilitando la rápida disponibilidad de nuevos tratamientos para los pacientes.

Históricamente la participación de las entidades de pacientes se había dado más en el proceso de reclutamiento o posteriores. Lo cierto es que la participación puede darse en todas las fases con distintas acciones: contribuyendo a definir las prioridades de la investigación, en la planificación del diseño, en su desarrollo y posteriormente en la diseminación de resultados y en estudios en vida real del fármaco.

Uno de los temas de interés de los pacientes puede ser el acceso a ensayos clínicos. En esta materia las entidades tienen la posibilidad de brindar orientación, ya sea fruto del interés de los pacientes o como interlocutor con los responsables del ensayo. Las asociaciones de pacientes, en el marco del ensayo clínico, deberían poder disponer de una información básica de éste. Los responsables clínicos o los financiadores/empresas deberían compartir un dossier con datos básicos (no confidenciales), al menos en dos idiomas: el nacional e inglés.

Una cuestión fundamental es el diseño de la participación de los pacientes, tanto en la fase de selección como en la posterior de visitas, tratamientos y desplazamientos. En la fase de preselección, es muy importante considerar que los pacientes, especialmente los pediátricos, deben poder tener su momento de respiro previo a la realización de las pruebas, para que los resultados no se vean afectados por los viajes, el estrés, etc. Esto es crucial también para las evaluaciones psicológicas.

Durante la fase de participación, es esencial contar con la voz de los pacientes para determinar la frecuencia y calidad de las visitas, tratamientos, hospitalización, etc. Un mal diseño puede imposibilitar la participación, incluso si el paciente ha sido seleccionado para un ensayo clínico. Es importante asegurar que el diseño del ensayo tenga en cuenta las necesidades y circunstancias de los pacientes, para que puedan participar de manera efectiva y segura.

Figura 1: Participación de los pacientes en investigación



Las compañías farmacéuticas, como parte del proceso de autorización de un nuevo medicamento, necesitan realizar ensayos clínicos, con la colaboración de investigadores y sus pacientes, para obtener la información necesaria sobre el medicamento. Durante el ensayo clínico los pacientes tienen acceso a medicamentos innovadores, aunque se debe tener en cuenta que durante el ensayo clínico se está investigando la eficacia y seguridad del fármaco.

Las compañías farmacéuticas y los grupos de investigación están trabajando para incorporar a los pacientes desde las fases más tempranas de la investigación.

Actualmente, existen recursos al alcance de las entidades para encontrar ensayos clínicos en los que poder valorar la participación de pacientes. El Registro Español de Ensayos Clínicos (REEC) o MAPER de Orphanet son un buen ejemplo de ello. Por su parte, Novartis dispone de un buscador⁷ en el que encontrar información sobre los estudios que lleva a cabo en España y cómo participar en ellos. Es importante trabajar las expectativas del paciente, dado que no todos los pacientes que tienen una patología cumplirán con los criterios de inclusión y ninguno de exclusión.

En todo ensayo clínico existen dos documentos que deben entregarse al paciente que en él participe: el consentimiento informado

7. <https://buscador.ensayosclinicos.org/studiesopenrecruitment/>

y la hoja de información al paciente.

El **Consentimiento Informado (CI)** es el proceso por el cual un sujeto confirma voluntariamente su decisión de participar en un ensayo determinado después de haber sido informado debidamente de todos los aspectos del ensayo para su decisión de participar. Refleja la expresión libre y voluntaria por parte de un sujeto de ensayo clínico de su voluntad de participar en un ensayo clínico determinado, tras haber sido informado de todos los aspectos del mismo que sean pertinentes para su decisión de participar.

El CI debe estar escrito en un lenguaje sencillo y comprensible para el paciente. Es crucial que el documento explique con claridad las pruebas que se le realizarán y los posibles efectos secundarios que podría experimentar. De esta manera, se asegura que los pacientes comprendan completamente en qué consiste su participación y puedan tomar una decisión informada y consciente.

En el caso de pacientes menores de edad, y cuando sus facultades se lo permiten, es importante realizar un esfuerzo documental y de comunicación para que entiendan todo el proceso en el que se pueden ver inmersos. Además, se deben recoger sus comentarios y posibles mejoras para asegurar que su experiencia sea lo más positiva y comprensible posible.

Por su parte, la **hoja de información al paciente (HIP)** recoge toda la información sobre el ensayo que es necesaria que conozca el sujeto.

Es el investigador o una persona designada por él quien informará al sujeto o a su representante legal (en el caso de menores de edad) de todos los aspectos pertinentes del ensayo. Para ello, el lenguaje utilizado en la información oral y escrita sobre el ensayo, incluyendo la HIP, deberá ser práctico y de comprensión adecuada. Las entidades de pacientes pueden llegar a participar evaluando el nivel de comprensión de la documentación que recibirá el paciente.

En el proceso de arranque del ensayo clínico, así como en las fases de selección, inclusión y desarrollo del mismo, es importante que exista apoyo psicológico experto para el paciente y sus familiares. Este apoyo es crucial para ayudar a los pacientes a manejar el estrés y las emociones asociadas con su participación en el ensayo, y para asegurar que tanto ellos como sus familias se sientan acompañados y comprendidos a lo largo de todo el proceso.

¿QUÉ INFORMACIÓN CONTIENE EL CI Y LA HIP?

- Que el ensayo representa una investigación.
- El propósito del ensayo.
- Los tratamientos utilizados y la probabilidad de asignación aleatoria para cada uno de ellos.
- Los procedimientos para seguir en el ensayo, incluyendo los invasivos.
- Las responsabilidades del sujeto.

- Aquellos aspectos del ensayo que son experimentales.
- Los riesgos o inconvenientes previsibles para el sujeto.
- Los beneficios razonablemente esperados. *Se deberá informar claramente al sujeto en aquellos casos en que no se pretende ningún beneficio clínico específico para él.*
- Los procedimientos o tratamientos alternativos disponibles, y sus posibles beneficios y riesgos más importantes.
- La indemnización y/o tratamiento disponible en caso de cualquier perjuicio relacionado con el ensayo.
- El prorrateo previsto de pago, si lo hay, al sujeto por su participación en el ensayo.
- Los gastos previsibles, si los hay, al sujeto por su participación en el ensayo.
- Que la participación del sujeto en el ensayo es voluntaria y que el **sujeto puede negarse a participar o retirarse del ensayo en cualquier momento**, sin ninguna penalización ni pérdida de los beneficios a los que hubiese tenido derecho de otro modo.
- Que los monitores, auditores, Comités de Ética de la Investigación con medicamentos (CEIm), y las autoridades competentes tendrán acceso directo a la historia clínica original del sujeto para la verificación de los procedimientos y/o datos del ensayo clínico, sin vulnerar la confidencialidad del sujeto.
- Que los registros que identifican al sujeto serán confidenciales y, según lo permitido por las leyes y/o regulaciones pertinentes, no estarán a disposición pública. Si se publican los resultados del ensayo, la identidad del sujeto será confidencial.
- Que se informará al sujeto o al representante legal del sujeto en todo momento si se dispone de nueva información que pueda modificar su decisión de continuar en el ensayo.
- Las personas de contacto para obtener información adicional del ensayo y de los derechos de los sujetos participantes, y con quien contactar en caso de lesiones relacionadas con el mismo.
- Las circunstancias y/o razones previsibles bajo las cuales puede finalizar su participación en el ensayo.
- La duración esperada de la participación.
- El número aproximado de sujetos incluidos.

PROCEDIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ENSAYO CLÍNICO

Antes de la participación de un sujeto en el ensayo, es decir, antes de realizar ningún tipo de intervención o evaluación al sujeto, se debe **obtener el CI** de este, otorgado de forma **libre**.

1. Proporcionar una información clara y adaptada del ensayo al sujeto

2. Tiempo de reflexión y revisión de la información**3. Confirmación de la participación en el ensayo****4. Copia del CI**

5.2 El papel de las entidades en la política sanitaria

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) la excelencia de todo sistema sanitario pasa necesariamente por una participación real de la población en la planificación y gestión, ya que las prestaciones cubiertas son responsabilidad de toda la sociedad y no solamente del profesional sanitario y de los gestores.

En esta búsqueda constante por mejorar la calidad y accesibilidad de los servicios de salud y bienestar social, se ha reconocido la importancia de incluir la perspectiva y participación activa de los usuarios y beneficiarios directos de dichos servicios. Las entidades de pacientes desempeñan un papel fundamental en la política sanitaria y social al representar y dar voz a las personas que padecen enfermedades, condiciones de salud o situaciones sociales específicas.

Las entidades ejercen un papel protagonista como interlocutores y colaboradores en el diseño, implementación y evaluación de políticas y programas de atención sanitaria, la prevención de enfermedades y la mejora del bienestar social. Su contribución es esencial para garantizar que las políticas sean inclusivas, equitativas y reflejen las necesidades reales de la población a la que se destinan.

La participación de las entidades de pacientes en el Sistema Nacional de Salud puede desarrollarse en tres ámbitos: macro, meso y micro. Cada nivel de participación implica diferentes actores y actividades que permiten a las entidades representar y defender los intereses de los pacientes en diversas instancias del sistema de salud.

ÁMBITO MACRO

En este nivel, las entidades de pacientes participan en la formulación de políticas y la toma de decisiones. La interacción aquí se produce con organismos gubernamentales, Ministerio de Sanidad, Ministerio de Ciencia y otras instituciones (Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios, Instituto de Salud Carlos III...), consejerías de Sanidad y sus organismos y agencias vinculadas, que tienen un impacto directo en el sistema sanitario.

La participación en este ámbito puede concretarse en:

- Colaboración en la elaboración de leyes y normativas.
- Participación en comités asesores y consultivos.
- Contribución en la elaboración de planes estratégicos de salud o de patologías concretas.

- Intervención en debates, foros o reuniones públicas sobre políticas de salud.

ÁMBITO MESO

En el nivel meso, las entidades de pacientes interactúan normalmente con entidades regionales o autonómicas del sistema de salud más vinculadas a la gestión o prestación de servicios sanitarios, como pueden ser las áreas sanitarias, los hospitales o centros de atención primaria. Las actividades de participación incluyen:

- Participación en comités de pacientes o comisiones de ética, calidad, humanización, etc.
- Contribución en la evaluación de protocolos o rutas asistenciales.
- Definición de programas de información y educación sanitaria.
- Presencia en centros sanitarios con prestación de servicios.

ÁMBITO MICRO

A nivel micro, el paciente individual toma mayor protagonismo. Las entidades de pacientes se enfocan en mejorar la relación del paciente con el sistema sanitario y los profesionales sanitarios que les atienden. Las actividades de participación en el ámbito micro incluyen:

- Asesoramiento y apoyo a pacientes y familiares en el manejo de la enfermedad.
- Colaboración en la mejora de la comunicación entre pacientes y profesionales de la salud.
- Contribución en la formación de profesionales de la salud sobre las necesidades y perspectivas de los pacientes.

En España, las entidades de pacientes participan activamente en los tres niveles del Sistema Nacional de Salud. Colaboran con el Ministerio de Sanidad y las comunidades autónomas en la elaboración de políticas y planes estratégicos de salud. Además, tienen representación en diversos comités consultivos y participan en debates sobre temas de salud a escala nacional.

Desde el punto de vista regional, interactúan con las consejerías de Salud de cada comunidad autónoma, aportando sus experiencias y perspectivas para mejorar la atención sanitaria en cada región. Están presentes en hospitales y centros de atención primaria, proporcionando apoyo directo a los pacientes y colaborando con los profesionales de la salud para mejorar la calidad asistencial.

En resumen, la participación de las entidades de pacientes en los diferentes ámbitos del sistema de salud en España es esencial para garantizar que las políticas y servicios estén más centrados en el paciente y que se aborden adecuadamente las necesidades de las personas afectadas por distintas condiciones de salud.

Para conocer las iniciativas de participación disponibles en el territorio y valorar formar parte de ellas, de acuerdo con las posibilidades e intereses de cada entidad, podemos consultar directamente con las instituciones públicas y centros sanitarios u otros entes de nuestro ámbito de actuación acerca de las opciones de participación o plantear líneas de colaboración.

5.3 Empoderamiento del paciente

En el escenario sanitario actual, estamos experimentando cambios hacia modelos asistenciales más colaborativos, en los que la activación del paciente respecto a su propia salud es un paso ineludible para llegar a un modelo de toma de decisiones compartidas.

Estos avances no son ajenos a la relación entre el empoderamiento del paciente y las mejoras en los resultados en su salud, calidad de vida, bienestar emocional, satisfacción y habilidades personales y conocimientos de los pacientes.

Por otro lado, para el sistema sanitario, tener pacientes empoderados va a registrar niveles más altos de satisfacción entre los profesionales y los propios pacientes, una mayor retención de profesionales sanitarios y la reducción de los costes de la enfermedad para los servicios sanitarios.

Conscientes de esta realidad, las organizaciones de pacientes son impulsoras de este cambio de paradigma. Aceptaron el reto de poner en valor a la participación del paciente en el sistema y, a su vez, han trabajado para lograr el empoderamiento del paciente a través de su activación como pasos previos hacia nuevos modelos de liderazgo compartido.

Figura 2. Grados de empoderamiento



ACTIVACIÓN

La **activación implica capacitar** a la persona a partir de conocimientos y habilidades acerca de la enfermedad que le afecta, para que sea capaz de manejar su propia salud y su día a día.

La capacitación no engloba solo aspectos físicos, también aborda las situaciones adversas transversales que pueden darse en otros ámbitos como el social y el laboral. Por ejemplo, la capacitación en habilidades para la gestión del día a día del paciente también puede tener un impacto positivo en el plano psicológico.

La activación es un reto para el paciente, por el que tiene que trabajar de manera constante para su consecución y mantenimiento. Es un cambio que empieza por el paciente, pero la comunidad que le rodea debería ser una fuente importante de apoyo.

El paciente establece una vinculación con el sistema sanitario, no obstante, la mayor parte de su tiempo lo pasa fuera de ese espacio, por lo que es imprescindible que conozca cuáles son los cuidados necesarios en su día a día, velando por su calidad de vida.

Sin los conocimientos logrados con la capacitación, no se puede avanzar hacia los siguientes grados de empoderamiento y liderazgo. Para capacitar al paciente es esencial diseñar programas educativos personalizados que aborden tanto aspectos médicos como habilidades para el manejo diario, utilizando tecnología como aplicaciones móviles y plataformas digitales para proporcionar información continua y accesible. La organización de talleres y seminarios regulares, así como la distribución de materiales educativos claros y concisos, son cruciales. Además, se debe ofrecer apoyo profesional continuo y fomentar grupos de apoyo y redes de pacientes, involucrando también a la familia y cuidadores en el proceso educativo para asegurar un entorno de apoyo integral.

EMPODERAMIENTO

El **empoderamiento** suma a la capacitación otro factor clave: la motivación. El paciente puede tener los conocimientos acerca de cómo cuidarse y tratar su enfermedad, pero si le falta la motivación puede no llevarlos a la práctica.

Así pues, la motivación tiene un gran papel en el desarrollo del empoderamiento, y por ello se tiene que trabajar en la conciencia de la enfermedad. Esto es muy fácil en algunas enfermedades, pero en aquellas en las que está presente el dolor o impactan drásticamente en el día a día puede suponer un gran reto.

Siempre que sea posible, el paciente debe asumir la responsabilidad de su autocuidado. El entorno, como la familia, las asociaciones y el sistema sanitario, están en su camino para brindarle apoyo.

Para empoderar al paciente, las entidades pueden ofrecer programas de educación para la salud, organizar grupos de apoyo y mentoría entre pacientes, y proporcionar recursos y herramientas como aplicaciones móviles y materiales educativos. Involucrar a la familia en sesiones informativas, ofrecer asesoramiento personalizado y fomentar la toma de decisiones informadas también son estrategias clave. Estas acciones ayudan a los pacientes a adquirir conocimientos y habilidades, fortaleciendo su autonomía y motivación para manejar su salud de manera efectiva.

LIDERAZGO COMPARTIDO

El **liderazgo compartido** es el grado máximo, en el que se necesitan pacientes capacitados y motivados para cuidarse, pero también se requiere de otro agente clave: los profesionales sanitarios. Profesionales sanitarios que cuenten con habilidades de comunicación y la capacidad de compartir con los pacientes las decisiones que tienen que tomar sobre su propia salud.

Cuando los pacientes y profesionales estén preparados y trabajen de manera colaborativa, se podrán tomar las decisiones de manera compartida. No se trata solo de que el profesional sanitario provea de información al paciente y de que este decida en solitario. En realidad, se trata de que dicho profesional acompañe al paciente en la revisión de sus valores, creencias, necesidades y de cómo tiene organizada su vida, para que así tome la mejor decisión posible.

5.3.1 Alfabetización en salud

Es vital que el paciente esté informado, pero puede tener mucha información y no saber qué hacer con ella, porque no la ha entendido, no la ha interiorizado o no sabe cómo aplicarla en su día a día.

Por lo tanto, es tan importante que el paciente sea capaz de buscar la información que necesita y de entenderla cuando la lea como de utilizar esa información de forma que le permita mejorar su salud.

Cuando un paciente es capaz de acceder a la información, comprenderla y utilizarla, se puede decir que se ha logrado su alfabetización en salud.

A la hora de trabajar la alfabetización en salud es importante considerar qué aspectos, como su nivel de instrucción general y las limitaciones asociadas a la enfermedad (sensoriales, neurológicas, etc.), pueden influir en el proceso. Por ello, es importante la homogeneidad de los grupos con los que se trabaja y la adaptación de las intervenciones y recursos a la diversidad de perfiles.

ALFABETIZACIÓN DIGITAL

Debemos asegurarnos de que el paciente, además de saber buscar la información, discrimine su seguridad y fiabilidad. Esto es necesario, porque en internet circula mucha información sin evidencia científica y, por tanto, sin fiabilidad, dando lugar a muchos errores. Por ello, es importante que las personas con las que vamos a trabajar accedan a internet de manera segura a la hora de buscar información sobre su enfermedad. Otra tarea importante para las asociaciones, en cuanto a la alfabetización digital en salud, es hacer más digerible para los/las pacientes la información sobre su patología en la red. Para lograrlo pueden incidir especialmente en la humanización del lenguaje de las intervenciones dirigidas a los pacientes.

5.3.2 Toma de decisiones compartida

El abordaje a la cronicidad en el sistema sanitario ha estado tradicionalmente marcado por la tendencia a trabajar de forma paternalista. La relación entre el profesional sanitario y el paciente se vio marcada por una jerarquización de conocimientos y experiencias. En el escenario actual, estamos experimentando algunos cambios hacia modelos asistenciales más colaborativos.

La toma de decisiones es el proceso por el que los profesionales de la salud y los pacientes trabajan juntos para elegir qué

pruebas, tratamientos o cambios en el estilo de vida se deciden. Se trata de compartir y valorar conjuntamente la información, incluidas las incertidumbres sobre las opciones y experiencias de los pacientes para tomar decisiones.

Por un lado, está el paciente, que obviamente conoce de primera mano cómo le afecta su enfermedad. Y, por el otro, está el profesional sanitario, que sabe cómo esa enfermedad afecta a la globalidad de la población. Por tanto, considerando ambos conocimientos se puede lograr la mejor decisión posible.

ESTRATEGIAS PARA MEJORAR LA COMUNICACIÓN ENTRE PROFESIONALES SANITARIOS Y PACIENTES

1. Rediseñar el área de atención a la persona en los centros sanitarios (incluyendo humanización, calidad y responsabilidad social corporativa).
2. Procurar una formación continuada a los profesionales socio sanitarios en valores y aspectos comunicacionales.
3. Aplicar una aproximación humanista personalizada en el ejercicio de la profesión.
4. Proporcionar canales para la formación e información del paciente, familia y cuidadores.
5. Potenciar y motivar el papel de todos los profesionales.
6. Incluir la evaluación de habilidades y destrezas en comunicación de los profesionales en el ámbito de la salud.
7. Crear indicadores y evaluar la comunicación de los profesionales en activo.
8. Asegurar la preparación de la visita de forma anticipada por parte del profesional.
9. Garantizar la continuidad asistencial de la comunicación (comunicación entre profesionales sanitarios).

En general, los pacientes aportan sus preferencias, objetivos y valores y el profesional clínico aporta información sobre las opciones de tratamiento. El paciente también puede haber investigado y leído sobre las opciones de tratamiento y aporta este conocimiento a la conversación. El paciente y su familia también aportarán sus experiencias pasadas sobre la asistencia sanitaria y los tratamientos recibidos.

No todos los profesionales sanitarios están de acuerdo o tienen el tiempo y las habilidades para ello, o incluso tienen la creencia de que ya lo están llevando a cabo. Pero a veces los pacientes pueden ser reacios a participar en la toma de decisiones con los profesionales de la salud que les atienden o pueden preferir que sean estos los que tomen la iniciativa.

Siguiendo las recomendaciones de la **International Patient Decision Aid Standards instrument (IPDASi)**, generalmente la metodología de trabajo básica que ayuda a la toma de decisiones compartida comprende los siguientes apartados:

- Obtener los hechos (la información básica).
- Comparar las opciones de tratamiento.
- Balancear los pros y contras de cada opción.
- Destacar los aspectos clave del problema de salud.
- Plantearse las preguntas importantes y frecuentes del problema de salud. ¿Qué es lo más importante para usted?, ¿cuáles son sus preferencias?
- Conocer las experiencias de otros pacientes.
- ¿Qué más necesitas para tomar tu decisión?

- Permiten que la **relación médico-paciente sea más sólida**, en la que se genere un clima de confianza y cercanía, donde se pueda abordar cualquier tema sin ningún tipo de apuro. Hay síntomas vesicales, sexuales, que a veces nos da reparo comentar con el neurólogo o al revés, información que los PRO pueden recoger de forma estructurada, permitiendo iniciar un diálogo y conversaciones cuando aparece una problemática que estamos pasando por alto y que, de otra manera, no serían capaces de identificar.

Cuanto más aspectos conozcamos sobre la vida del paciente, sus objetivos y los síntomas que está teniendo **más adecuada y personalizada será la toma de decisiones** para ese paciente. Dos personas con una misma enfermedad pueden **tener percepciones muy distintas de su estado salud** y eso la única manera de encontrarlo es preguntar de forma estructurada.

5.3.3 Patient Reported Outcomes (PRO)

En la **relación médico-paciente** se ha empezado a entender la necesidad de dar voz al paciente. Con ese objetivo aparecen los datos de salud generados por el paciente (DSGP) como «datos relacionados con la salud, que han sido creados, registrados o recopilados por o a partir de los pacientes (o sus familiares u otros cuidadores) para ayudar a abordar una preocupación relacionada con la salud». Estos datos son útiles en la medida que:

- Proporcionan al profesional sanitario más información sobre el automanejo de la enfermedad crónica en la vida diaria.
- Permiten que el paciente se responsabilice del automanejo.
- Pueden avisar al clínico cuando la enfermedad de un paciente está fuera de control y puede dar lugar a una intervención.

Bajo ese marco encontramos **los PRO, patient reported outcomes** o resultados referidos por el paciente. Son mecanismos muy útiles para que el paciente pueda **reflexionar de forma ordenada sobre qué repercusión tiene su enfermedad** y, por otro lado, que el profesional pueda **conocer la subjetividad del paciente, cuantificar ese sentimiento y estandarizar los resultados**. Los PRO evalúan el estado de salud, los síntomas, la calidad de vida y la percepción del paciente sobre el tratamiento. Actualmente, los PRO son ampliamente utilizados en la investigación clínica y en la evaluación de la efectividad de intervenciones médicas. Además, se están implementando cada vez más en la toma de decisiones clínicas y en la medición del rendimiento de la atención sanitaria.

Se identifican las siguientes ventajas:

- Contribuyen a empoderar al paciente y ahondar en cómo es la **situación de la propia enfermedad**, a la vez que permite a los profesionales avanzar en el conocimiento de la propia enfermedad.
- Permiten **escuchar en ámbitos más amplios** de los que habitualmente se abordan en consulta y poner de manifiesto los **síntomas que realmente son importantes** y tienen un impacto.

6. La gestión de relaciones institucionales



La gestión de las relaciones institucionales y de asuntos públicos es esencial para las asociaciones de pacientes, ya que les permite influir en las políticas de salud y la legislación, asegurando que sus necesidades y derechos sean escuchados y promovidos. Participar activamente en el proceso político y administrativo mejora el acceso a tratamientos y recursos, garantizando que las decisiones políticas reflejen las realidades y necesidades de quienes viven con enfermedades.

La gestión de asuntos públicos abarca un conjunto de actividades estratégicas realizadas por una organización para influir y gestionar sus relaciones con los actores clave en el entorno político y regulatorio. Esto incluye la identificación y análisis de políticas, la comunicación con funcionarios y legisladores, la participación en procesos regulatorios y la gestión de la reputación de la organización. Aunque la incidencia política se centra en influir en las políticas públicas y decisiones gubernamentales, la gestión de asuntos públicos abarca un espectro más amplio que también incluye la gestión de relaciones, la monitorización de políticas, la gestión de crisis y la comunicación estratégica con stakeholders.

Disponer de un plan de gestión de asuntos públicos es crucial para dirigir de manera efectiva los esfuerzos de una organización. Un plan bien estructurado ayuda a definir objetivos claros, identificar aliados y opositores, seleccionar las herramientas y técnicas más adecuadas y evaluar el impacto de las acciones y ajustar la estrategia según sea necesario.

Fases de un plan de gestión de asuntos públicos:

- 1. Análisis del contexto y mapeo de actores clave:** Identificar los actores relevantes y comprender el entorno político y administrativo.
- 2. Definición de objetivos:** Establecer metas claras y específicas que se desean alcanzar.
- 3. Desarrollo de la estrategia:** Diseñar un plan de acción detallado, incluyendo tácticas y herramientas de gestión de asuntos públicos.
- 4. Ejecución de la estrategia:** Implementar las acciones planificadas, desde reuniones con legisladores hasta campañas de concienciación.
- 5. Monitoreo y evaluación:** Evaluar el progreso y el impacto de las acciones, realizando ajustes necesarios para mejorar la efectividad.

6.1 Análisis del contexto y mapeo de actores clave

La identificación de actores relevantes es fundamental para enfocar los esfuerzos en aquellos con poder de decisión que pueden influir en las políticas de salud. Entre los actores clave se encuentran los legisladores nacionales y autonómicos. Los diputados y senadores en las Cortes Generales son responsables de la creación, modificación y aprobación de leyes a nivel nacional, incluyendo aquellas que afectan el sistema de salud y los derechos de los pacientes. A nivel autonómico, los miembros de los parlamentos regionales desempeñan un papel similar, adaptando y aplicando las políticas nacionales en el contexto local y desarrollando normativas específicas para su comunidad autónoma.

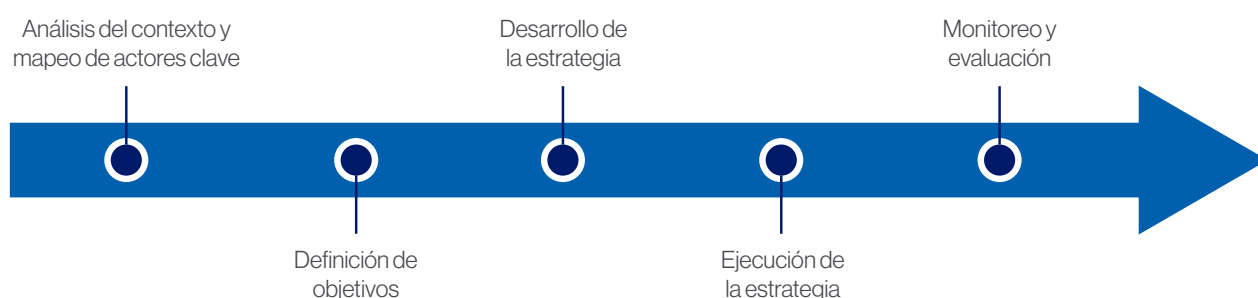
Además, los ministros y altos funcionarios gubernamentales, como el Ministro de Sanidad y los consejeros y directores de salud autonómicos, son esenciales para implementar las políticas de salud, gestionar los recursos y coordinar los servicios sanitarios. Su capacidad para influir en la asignación de presupuesto y en la ejecución de programas de salud pública es fundamental para las entidades de pacientes.

Por último, en función del nivel de representación y actuación de nuestra entidad (local, regional, autonómico o nacional), colaborar con otras entidades de pacientes de ámbito de representación superior, puede fortalecer la posición de nuestra entidad y amplificar su voz en el entorno político y sanitario.

DETECCIÓN DE NECESIDADES

La detección de necesidades también juega un papel crucial en la identificación de oportunidades. Es vital que las asociaciones recopilen información directamente de los pacientes y de otras fuentes como sociedades científicas e instituciones públicas y privadas para entender qué aspectos de la atención sanitaria requieren mejoras. Esto incluye la identificación de carencias en el acceso a servicios, la necesidad de nuevos tratamientos o la falta de apoyo para enfermedades específicas.

Para fundamentar estas necesidades y oportunidades, la entidad debe apoyarse en datos e información sólida. El uso de estudios, documentos de posicionamiento, informes y otras fuentes bibliográficas confiables es crucial para elaborar argumentos que respalden tus propuestas. La recopilación de datos actualizados y relevantes, provenientes de fuentes como investigaciones académicas, informes de salud pública y encuestas de pacientes,



permite construir una base sólida para la incidencia política. Estos documentos no solo proporcionan evidencia de las necesidades existentes, sino que también ayudan a definir estrategias de actuación basadas en información veraz y contrastada.

COMPRENSIÓN DEL ENTORNO POLÍTICO Y ADMINISTRATIVO

Comprender el entorno político y administrativo es esencial para nuestra entidad pueda navegar e influir eficazmente en el proceso de toma de decisiones. Los ministerios y agencias de salud nacionales, como el Ministerio de Sanidad, desempeñan un papel central en la formulación y ejecución de políticas de salud pública. Su función incluye la planificación y coordinación de los servicios de salud, la regulación de medicamentos y productos sanitarios, y la promoción de programas de salud pública. Las agencias nacionales, como la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS), se encargan de la evaluación, autorización y supervisión de medicamentos y productos sanitarios.

A nivel autonómico, las consejerías de salud gestionan los servicios de salud dentro de cada comunidad autónoma, desarrollando y aplican las políticas que responden a las necesidades específicas de su población.

El "mapa quién es quién" en los organismos públicos es una herramienta útil para identificar a los responsables clave en el ámbito de la salud, desde ministros hasta directores generales y otros funcionarios con influencia en las políticas sanitarias.

A continuación, se presentan las instituciones que con mayor frecuencia realizan la interlocución con las organizaciones de pacientes en las Comunidades Autónomas. Pueden existir también otros Departamentos, Secretarías o Direcciones Generales, en función de la temática a abordar. Es útil consultar el organigrama de cada Consejería para obtener información sobre las funciones y competencias de cada Departamento. Es importante ir actualizando la información en la medida que se reestructuran las Consejerías.

Tabla 1. Instituciones responsables de la interlocución con entidades de pacientes en las Consejerías.

Comunidad Autónoma	Institución	Email
Andalucía	Consejería de Salud y Consumo. Subdirección General de Planificación asistencial y consumo	sgplanasistencial.consumo.csc@juntadeandalucia.es
Aragón	Departamento de Sanidad. Dirección General de Asistencia Sanitaria y Planificación	dgasanitaria@aragon.es
Canarias	Consejería de Salud. Servicio Canario de Salud. Dirección General de Programas Asistenciales	dgppaa.scs@gobiernodecanarias.org
Cantabria	Consejería de Salud. Secretaría General	sgsalud@cantabria.es
Castilla La-Mancha	Consejería de Sanidad. Dirección General de Humanización y Atención Sociosanitaria	dghass@jccm.es
Castilla y León	Consejería de Sanidad. Dirección General de Asistencia Sanitaria y Humanización	Dgash.grs@saludcastillayleon.es
Cataluña	Departament de Salut. Secretaria de Atenció Sanitària i Participació	participacio.salut@gencat.cat
Comunidad de Madrid	Consejería de Sanidad. Dirección General de Humanización y Atención al Paciente	humanizacion@salud.madrid.org
Comunidad Foral de Navarra	Departamento de Salud. Dirección General de Salud	salud@navarra.es
Comunidad Valenciana	Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública. Subdirección General de Atención al Paciente y Calidad Asistencial	aviles_mjo@gva.es
Extremadura	Consejería de Sanidad y Servicios Sociales. Dirección General de Planificación, Formación y Calidad Sanitaria y Sociosanitarias	dg.planificacionyformacion@salud-juntaex.es
Galicia	Consellería de Sanidade. Dirección Xeral de Planificación e Reforma Sanitaria	planificacion.reforma.sanitaria@sergas.es
Islas Baleares	Conselleria de Salut i Consum. Dirección General de Salud Pública	secretaria@dgsanita.caib.es
La Rioja	Consejería de Salud y Servicios Sociales. Viceconsejería de Salud y Políticas Sociosanitarias	jaoteo@riojasalud.es
País Vasco	Departamento de Salud. Dirección de Planificación, Ordenación y Evaluación Sanitarias	secplan-san@euskadi.eus
Principado de Asturias	Consejería de Salud. Viceconsejería de Política Sanitaria	pablo.garciagarcia@asturias.org
Región de Murcia	Consejería de Salud. Dirección General de Planificación, Farmacia e Investigación Sanitaria	salud@carm.es

La estructura y funcionamiento de las Cortes Generales, que comprenden el Congreso de los Diputados y el Senado, son fundamentales para la creación de leyes a nivel nacional. El Congreso tiene la función principal de legislar y controlar al gobierno, mientras que el Senado actúa como cámara de representación territorial, revisando y enmendando las leyes propuestas. Los parlamentos regionales, por otro lado, tienen competencias legislativas en sus respectivas comunidades autónomas, adaptando y desarrollando normativas locales.

Las diferencias entre ley y decreto son también importantes de entender. Una ley es una norma jurídica aprobada por las Cortes Generales o los parlamentos autonómicos que tiene un rango superior y requiere un proceso legislativo más complejo y participativo. Un decreto, sin embargo, es una disposición de carácter reglamentario que emana del poder ejecutivo, ya sea a nivel nacional (decretos del gobierno) o autonómico, y se utiliza para desarrollar y aplicar las leyes en aspectos más específicos.

Definiciones de distintas normas por orden de rango

- 1. Constitución:** La Constitución es la norma suprema del ordenamiento jurídico de un país. Establece los principios fundamentales, derechos y deberes de los ciudadanos, y la organización y funcionamiento de los poderes del Estado. Ninguna ley o norma puede contradecir lo establecido en la Constitución.
- 2. Ley Orgánica:** Las leyes orgánicas regulan materias especialmente relevantes, como los derechos fundamentales, el régimen electoral o la organización de las instituciones básicas del Estado. Requieren una mayoría absoluta del Congreso de los Diputados para su aprobación, modificación o derogación.
- 3. Ley Ordinaria:** Las leyes ordinarias son normas de rango general aprobadas por el Parlamento (Congreso de los Diputados y Senado) que regulan diversas materias no reservadas a las leyes orgánicas. Se aprueban por mayoría simple y tienen un amplio ámbito de aplicación.
- 4. Real Decreto Legislativo:** Es una norma con rango de ley que el Gobierno emite por delegación expresa de las Cortes Generales, mediante una ley de bases. Se utiliza para refundir textos legales o para regular materias concretas cuando así lo disponga la ley delegante.
- 5. Real Decreto:** Es una norma reglamentaria emitida por el Gobierno, que desarrolla y complementa las leyes. Los reales decretos son aprobados en Consejo de Ministros y pueden regular aspectos técnicos y específicos de las leyes ordinarias.
- 6. Decreto:** A nivel autonómico, un decreto es una norma reglamentaria aprobada por el Consejo de Gobierno de una comunidad autónoma. Similar al real decreto, desarrolla y aplica las leyes en el ámbito regional.
- 7. Orden Ministerial:** Es una norma emitida por los ministros para regular aspectos específicos dentro de su ámbito de competencia. Las órdenes ministeriales desarrollan y concretan lo dispuesto en las leyes y decretos, y son de menor rango que estos.
- 8. Resolución:** Es una norma de carácter administrativo emitida por autoridades de menor rango, como directores generales o secretarios de Estado, para gestionar y ejecutar aspectos concretos de las políticas y programas dentro de su ámbito de competencia.

EVALUACIÓN DE POLÍTICAS ACTUALES

La evaluación de políticas actuales es un componente crucial en la gestión de asuntos públicos para las entidades de pacientes. Esta evaluación permite a las organizaciones identificar fortalezas y debilidades en las leyes y regulaciones existentes, así como en las políticas de acceso a tratamientos y medicamentos, tanto a nivel nacional como autonómico. Evaluar las leyes y regulaciones nacionales y autonómicas que afectan a los pacientes es fundamental para entender cómo estas normativas impactan en la calidad de vida y el acceso a servicios de salud. Es vital identificar si las leyes vigentes protegen adecuadamente los derechos de los pacientes y promueven un acceso equitativo a la atención sanitaria.

Además, es esencial evaluar las políticas de acceso a tratamientos y medicamentos. A nivel nacional, estas políticas incluyen la regulación de precios de los medicamentos, la inclusión de nuevos tratamientos en el sistema de salud pública y las normativas sobre ensayos clínicos. A nivel regional, las políticas pueden variar significativamente, afectando la disponibilidad y accesibilidad de los tratamientos para los pacientes en diferentes comunidades autónomas. Las entidades de pacientes deben identificar desigualdades y trabajar para armonizar las políticas regionales con las nacionales, garantizando que todos los pacientes tengan acceso a los mejores tratamientos disponibles.

La equidad en el acceso a los servicios de salud es otro aspecto fundamental. Es importante evaluar si las políticas actuales aseguran que todos los pacientes, independientemente de su lugar de residencia, nivel socioeconómico o condición, reciban el mismo nivel de atención y acceso a tratamientos. Esto incluye la distribución equitativa de recursos, la eliminación de barreras económicas y la promoción de políticas inclusivas que consideren las necesidades de grupos vulnerables.

La información al paciente es igualmente crucial. Evaluar cómo se comunica la información sobre tratamientos, derechos y servicios disponibles es vital para empoderar a los pacientes. Las políticas deben asegurar que los pacientes reciban información clara, accesible y comprensible para tomar decisiones informadas sobre su salud. Esto incluye campañas de educación sanitaria, transparencia en la comunicación de riesgos y beneficios de los tratamientos, y la disponibilidad de recursos educativos adaptados a diferentes niveles de alfabetización y capacidades.

Otros temas de interés pueden incluir la evaluación de políticas de prevención y promoción de la salud, la protección de datos y privacidad del paciente, y la implementación de tecnologías sanitarias innovadoras. Es igualmente importante evaluar estas políticas tanto a nivel general como en su patología concreta, asegurando que los planes estratégicos y programas específicos aborden las necesidades particulares de cada grupo de pacientes.

Evaluar las políticas, planes estratégicos y programas existentes desde una perspectiva general y específica de cada patología permitirá a nuestra entidad identificar áreas de mejora y promover cambios que beneficien directamente a los pacientes. Esto asegura que sus necesidades sean atendidas de manera efectiva y equitativa en todo el territorio nacional, y que las políticas de salud reflejen y respondan a las realidades de diferentes condiciones y enfermedades.

IDENTIFICACIÓN DE OPORTUNIDADES

La identificación de oportunidades es un paso fundamental en la gestión de asuntos públicos para las entidades de pacientes, ya que permite influir en la creación y modificación de políticas que impactan directamente en la vida de los pacientes. Una de las áreas clave de oportunidad es la influencia en nuevas políticas o la modificación de las existentes, tanto a nivel nacional como autonómico. Esto incluye la posibilidad de proponer cambios legislativos que mejoren el acceso a tratamientos, fortalezcan los derechos de los pacientes, o garanticen una atención sanitaria equitativa. Las entidades deben estar atentas a las ventanas de oportunidad que surgen con cambios en la administración política, la introducción de nuevas legislaciones o debates públicos que puedan abrir espacio para la incidencia política.

Mantenerse informado sobre políticas actuales y emergentes es esencial para identificar estas oportunidades. Esto implica un seguimiento continuo de las iniciativas legislativas y las decisiones administrativas en los niveles nacional y regional. Estar al tanto de los desarrollos políticos permite a las asociaciones anticiparse a cambios regulatorios que podrían afectar a los pacientes y preparar estrategias para influir en el proceso de decisión.

Dónde mantenerse informado:

Tabla 2. Instituciones de interés y Web de consulta

Fuente de información	Web de consultas
Boletín Oficial del Estado	https://www.boe.es/
Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud	Orden del día: https://www.sanidad.gob.es/organizacion/consejoInterterri/ordenes.htm Acuerdos adoptados en Pleno: https://www.sanidad.gob.es/organizacion/consejoInterterritorial.do
Congreso de los Diputados	Búsqueda de iniciativas: https://www.congreso.es/es/busqueda-de-iniciativas
Senado de España	Búsqueda de iniciativas: https://www.senado.es/buscadord/page/senado-form-iniciativas.html
Parlamento de Andalucía	https://www.parlamentodeandalucia.es/
Cortes de Aragón	https://www.cortesaragon.es
Parlamento de Canarias	https://www.parcan.es/
Parlamento de Cantabria	https://parlamento-cantabria.es/
Cortes de Castilla La-Mancha	https://www.cortesclm.es/

Fuente de información	Web de consultas
Cortes de Castilla y León	https://www.ccyl.es/
Parlamento de Cataluña	https://www.parlament.cat/
Asamblea de Madrid	https://www.asambleamadrid.es/
Parlamento de Navarra	https://parlamentodenavarra.es/
Cortes Valencianas	https://www.cortsvalecianas.es/es
Asamblea de Extremadura	https://www.asambleaex.es/
Parlamento de Galicia	https://www.es.parlamentodegalicia.es/
Parlamento de las Islas Baleares	https://www.parlamentib.es/
Parlamento de La Rioja	https://www.parlamento-larioja.org/
Parlamento Vasco	https://www.legebiltzarra.eus/
Junta General del Principado de Asturias	https://www.jgpa.es/inicio
Asamblea Regional de Murcia	https://decima.asambleamurcia.es/

6.2 Definición de objetivos

La definición de objetivos es una etapa crucial en la gestión de asuntos públicos para las entidades de pacientes, ya que proporciona una dirección clara y enfocada para sus esfuerzos. Establecer metas claras y específicas permite a nuestra organización alinear los recursos y acciones hacia resultados concretos y medibles. Para que estos objetivos sean efectivos, deben ser alcanzables y basarse en un análisis realista de las capacidades y el entorno político. Además, es fundamental priorizar los problemas más urgentes que afectan a los pacientes, garantizando que los esfuerzos se centren en áreas que requieren atención inmediata.

Al establecer metas, es importante que estas sean medibles, lo que significa que deben definirse de manera que se puedan evaluar los progresos y el impacto de las acciones realizadas. Un ejemplo de objetivo claro y específico sería aumentar la financiación para tratamientos de enfermedades raras a nivel nacional y regional. Este objetivo no solo es alcanzable, sino también medible, ya que permite evaluar el éxito a través del incremento en los presupuestos asignados a estos tratamientos. Las enfermedades raras suelen estar subfinanciadas, y lograr un aumento en los recursos destinados a ellas puede tener un impacto significativo en la calidad de vida de los pacientes afectados.

Otro ejemplo de objetivo es mejorar la implementación de políticas de salud y aumentar los recursos destinados a programas regionales. Este objetivo aborda la necesidad de asegurar que las políticas ya existentes se apliquen de manera efectiva y que los programas regionales cuenten con los recursos adecuados para ser exitosos. Al establecer este tipo de objetivos, las asociaciones pueden centrarse en asegurar que las políticas no solo existan en papel, sino que se traduzcan en beneficios tangibles para los pacientes.

6.3 Desarrollo de la estrategia

El desarrollo de una estrategia efectiva es una fase crucial en la gestión de asuntos públicos, ya que define cómo las entidades de pacientes pueden alcanzar sus objetivos a través de acciones coordinadas y bien planificadas. Esta fase comienza con el diseño de un plan de acción detallado, que sirve como hoja de ruta para guiar las actividades de incidencia política. Un plan de acción sólido debe incluir tácticas y herramientas específicas que permitan a nuestra entidad influir en las políticas públicas y gestionar las relaciones con actores clave. Algunas de las tácticas más comunes incluyen el lobbying directo con legisladores, la organización de campañas de concienciación pública, la colaboración con medios de comunicación para difundir mensajes clave, y la participación en comités o foros de discusión donde se debatan políticas de salud.

Es fundamental que este plan esté respaldado por un presupuesto detallado que permita la ejecución de todas las actividades planificadas. El presupuesto debe contemplar los recursos necesarios para el lobbying, la organización de eventos, la producción de materiales de comunicación, y la contratación de expertos o consultores cuando sea necesario. Sin una planificación financiera adecuada, incluso las estrategias más bien diseñadas pueden quedarse sin implementar o tener un alcance limitado.

Una parte esencial del desarrollo de la estrategia es la identificación de aliados y opositores. Es fundamental buscar y establecer relaciones con organizaciones y personas que compartan intereses comunes dentro del ecosistema sanitario, tanto a nivel nacional como regional. Estos aliados pueden incluir otras asociaciones de pacientes, profesionales de la salud, académicos, y entidades del sector privado que tengan un interés en mejorar el acceso y la calidad de los servicios de salud. Al trabajar en conjunto con estos aliados, nuestra entidad puede amplificar su voz y aumentar su influencia en el proceso de toma de decisiones.

Por otro lado, es igualmente importante realizar un análisis detallado de los grupos o individuos que podrían oponerse a los cambios propuestos. Estos opositores pueden ser actores con intereses establecidos que podrían verse afectados negativamente por las nuevas políticas o modificaciones en curso. Identificar quiénes son, cuáles son sus motivaciones y cómo podrían reaccionar ante las iniciativas de nuestra entidad es crucial para anticipar posibles obstáculos y preparar respuestas adecuadas.

Como se ha comentado anteriormente, el análisis de contexto y oportunidades es otro componente clave en el desarrollo de la estrategia. Evaluar el entorno político actual y las tendencias futuras a nivel nacional y regional permite a las asociaciones de pacientes entender mejor el panorama en el que operan. Esto incluye analizar la estabilidad del gobierno, las prioridades políticas actuales, y la disposición de los legisladores a abordar temas de salud. También es importante identificar ventanas de oportunidad, como cambios en la administración política, la introducción de nuevas legislaciones, y eventos públicos relevantes que podrían ser aprovechados para impulsar la agenda de la asociación.

Por ejemplo, un cambio en la administración política podría abrir una oportunidad para reintroducir propuestas que anteriormente no habían sido consideradas. Del mismo modo, nuevas legislaciones en discusión, especialmente aquellas que tocan temas de salud o financiamiento, representan momentos clave donde la incidencia política puede ser más efectiva. Estar al tanto de estos cambios y preparar estrategias para actuar rápidamente cuando se presenten estas oportunidades es esencial para el éxito en la gestión de asuntos públicos.

6.4 Ejecución de la estrategia

La ejecución de la estrategia es la fase en la que las entidades de pacientes ponen en marcha las acciones planificadas para alcanzar sus objetivos. Esta etapa requiere una implementación rigurosa y coordinada para garantizar que todas las actividades se desarrollen de manera efectiva y tengan el impacto deseado.

IMPLEMENTACIÓN DE ACCIONES PLANIFICADAS

Una de las primeras acciones es la realización de **campañas de concienciación**. Estas campañas son fundamentales para educar al público y movilizar el apoyo en torno a las causas de la asociación. Utilizar redes sociales y medios de comunicación, tanto nacionales como regionales, permite llegar a un público amplio y diverso. Las redes sociales, en particular, son herramientas poderosas para difundir mensajes de manera rápida y eficaz, involucrando a pacientes, familiares, profesionales de la salud, y otros interesados. A través de estas plataformas, las asociaciones pueden compartir testimonios de pacientes, información sobre enfermedades, y actualizaciones sobre políticas de salud.

Ejemplo: Asociación de Pacientes con Enfermedades Raras

Una asociación nacional que representa a pacientes con enfermedades raras, decide lanzar una campaña de concienciación. La campaña tiene como objetivo sensibilizar al público y a los legisladores sobre la falta de acceso a tratamientos para estas enfermedades. Utilizando redes sociales como X, Facebook e Instagram, la asociación comparte historias personales de pacientes, videos educativos sobre las enfermedades raras y gráficos informativos que muestran estadísticas clave. La campaña también incluye colaboraciones con influencers y figuras públicas que ayudan a amplificar el mensaje. Paralelamente, la asociación colabora con medios de comunicación nacionales y regionales para publicar artículos de opinión y reportajes que destaquen los desafíos que enfrentan los pacientes con enfermedades raras. Como resultado, la campaña logra atraer la atención de los medios y provoca un debate público sobre la necesidad de mejorar el acceso a tratamientos específicos.

Además, la **organización de eventos públicos** como marchas, seminarios y conferencias es una manera efectiva de generar visibilidad y atraer la atención de los medios y del público. Estos eventos, realizados a nivel nacional y regional, no solo sensibilizan a la sociedad sobre los problemas que enfrentan los pacientes, sino que también crean oportunidades para el diálogo directo con los tomadores de decisiones.

Ejemplo: Asociación de Pacientes con Enfermedad Neurológica

La Asociación organiza una **jornada pública** con el objetivo de concienciar a los responsables políticos, profesionales de la salud y la sociedad sobre la necesidad de mejorar el acceso a tratamientos neurológicos innovadores y garantizar la equidad en la atención en todas las comunidades autónomas.

Uno de los momentos centrales de la jornada es la **presentación de un informe** elaborado por la Asociación, que analiza la situación actual del acceso a tratamientos innovadores para las enfermedades neurológicas en el Sistema Nacional de Salud (SNS). El informe detalla las barreras que enfrentan los pacientes en diferentes comunidades autónomas y subraya la necesidad de una estrategia nacional para reducir estas desigualdades.

El evento genera gran interés mediático, con la participación de periodistas especializados en salud y medios de comunicación nacionales. La Asociación aprovecha esta cobertura para difundir comunicados de prensa y realizar entrevistas con los principales ponentes, asegurando que los mensajes clave sobre la necesidad de cambios en las políticas de salud lleguen a un público más amplio. Como resultado de la jornada la Asociación logra compromisos concretos de varios legisladores y responsables autonómicos para revisar las políticas de acceso a tratamientos neurológicos.

Las **reuniones con legisladores y funcionarios** son otra acción clave en la ejecución de la estrategia. Estas reuniones, tanto a nivel nacional como regional, permiten a las asociaciones presentar sus propuestas y preocupaciones directamente a aquellos que tienen el poder de influir en las políticas públicas. Es crucial prepararse bien para estas reuniones, presentando datos concretos, estudios de impacto, y testimonios que resalten la importancia de las demandas de la asociación.

Ejemplo: Asociación de Pacientes con Diabetes

La Asociación lleva a cabo una serie de reuniones estratégicas con legisladores y funcionarios del ámbito de la sanidad en varias comunidades autónomas para abordar la necesidad de acceso equitativo a bombas de insulina y otros dispositivos de monitoreo continuo de glucosa. Antes de las reuniones, la Asociación prepara un dossier detallado que incluye datos sobre la efectividad de estos dispositivos, testimonios de pacientes que se han beneficiado de su uso, y una comparación de las políticas de acceso en diferentes regiones de España. Durante las reuniones, los representantes de la Asociación presentan estos datos y abogan por la inclusión de estos dispositivos en la cartera de servicios sanitarios de todas las comunidades autónomas. Como resultado de estas reuniones, algunas regiones deciden pilotar la inclusión de estos dispositivos, lo que representa un paso significativo hacia la igualdad de acceso a tecnologías de manejo de la diabetes en todo el país.

La **preparación de comunicados de prensa y artículos de opinión** es una herramienta adicional para influir en la opinión pública y en los responsables políticos. Publicar estos materiales en medios nacionales y regionales ayuda a posicionar los temas de interés de la asociación en el debate público, generando así una mayor presión sobre los legisladores para que actúen en consecuencia.

Ejemplo: Asociación de Pacientes de Enfermedades Respiratorias

La Asociación enfrenta un problema crítico: los pacientes con enfermedades respiratorias crónicas no están recibiendo suficiente apoyo para acceder a tratamientos innovadores. Para abordar esta situación, la Asociación prepara un comunicado de prensa y varios artículos de opinión que se distribuyen tanto a nivel nacional como regional. Los comunicados destacan las estadísticas alarmantes sobre el aumento de casos de enfermedades respiratorias y la necesidad urgente de revisar las políticas de acceso a nuevos tratamientos. Los artículos de opinión, firmados por expertos en salud respiratoria y líderes de la asociación, se publican en periódicos de gran circulación y en medios especializados en salud, logrando generar una discusión pública sobre el tema. Como consecuencia, se logra que el Ministerio de Sanidad convoque una mesa de trabajo con representantes de las comunidades autónomas para revisar las políticas de acceso a tratamientos respiratorios.

TÉCNICAS Y HERRAMIENTAS

El **lobbying** es una de las técnicas más utilizadas en la gestión de asuntos públicos. Este proceso consiste en una serie de actividades diseñadas para influir en las decisiones de los legisladores y otros funcionarios públicos. El lobbying implica la presentación de argumentos sólidos y basados en evidencia, con el objetivo de persuadir a los responsables políticos para que adopten, modifiquen o rechacen leyes y regulaciones que impacten en los pacientes. Realizar lobbying en instituciones como el Congreso, el Senado y los parlamentos autonómicos requiere una actividad constante de persuasión y negociación con los legisladores para promover la aprobación de leyes favorables a los pacientes. Esto incluye la preparación de informes detallados, reuniones cara a cara con legisladores, y la participación en audiencias públicas donde se discuten temas relevantes para la salud.

El lobbying también demanda una comprensión profunda de los procesos legislativos, la capacidad de establecer relaciones sólidas y de confianza con los responsables políticos, y el desarrollo de una estrategia de comunicación clara y consistente. Esto significa estar al tanto de los ciclos legislativos, las dinámicas de poder dentro de las cámaras legislativas, y los intereses y prioridades de los diferentes actores políticos. Además, es crucial para las entidades de pacientes formar alianzas con asesores políticos y consultores especializados que puedan ofrecer insights valiosos sobre cómo navegar en el complejo entorno legislativo.

Ejemplo: Asociación de Pacientes Cardiovasculares

La Asociación es conocedora del cierre planificado de unidades de rehabilitación cardíaca en su Comunidad Autónoma, propuesto por la Consejería de Salud como parte de una reestructuración sanitaria. Para combatir esta decisión, la Asociación centra sus esfuerzos de lobbying en su Parlamento. La asociación organiza reuniones directas con miembros de la Comisión de Salud, presentando informes que demuestran la eficacia de la rehabilitación cardíaca y su impacto en la reducción de la mortalidad. La Asociación también lleva a cabo sesiones informativas con diputados, destacando las desigualdades que surgirían del cierre de estas unidades, especialmente en zonas rurales. A través de una campaña de comunicación dirigida a los legisladores, y movilizando a pacientes para que compartan sus testimonios, la Asociación consigue que la Consejería reconsidere el plan.

El **uso de redes sociales y medios de comunicación** es igualmente vital para amplificar la voz de la asociación y generar un impacto más amplio en la opinión pública. Como X, Facebook e Instagram, permiten a las entidades de pacientes comunicar sus mensajes de manera rápida y efectiva, llegando a un público diverso y en tiempo real. Además de difundir información, estas plataformas permiten interactuar directamente con seguidores, influir en la agenda mediática, y movilizar a la comunidad en torno a causas específicas. Por ejemplo, una campaña de hashtag en X puede generar conciencia y presión pública sobre un tema de salud clave, lo que a su vez puede influir en la acción de los legisladores.

El engagement en redes sociales no solo ayuda a difundir el mensaje, sino que también permite recopilar datos valiosos sobre la opinión pública y las percepciones de los pacientes, lo que puede ser utilizado para ajustar las estrategias de incidencia política. Por otro lado, colaborar con periodistas y medios de comunicación tradicionales es esencial para asegurar una cobertura mediática favorable y para colocar temas de interés en la agenda pública. La redacción de comunicados de prensa, la organización de ruedas de prensa y la publicación de artículos de opinión en medios influyentes son tácticas que pueden aumentar la visibilidad y el impacto de la causa defendida.

La **colaboración con otras organizaciones y coaliciones** es otra herramienta estratégica fundamental para fortalecer la incidencia política. Trabajar junto a otras entidades con objetivos comunes, tanto a nivel nacional como regional, permite compartir recursos, conocimientos y esfuerzos, creando un frente unido que puede ser más efectivo en la consecución de los objetivos estratégicos. Las coaliciones de organizaciones pueden ejercer una presión más fuerte y coordinada sobre los legisladores, aumentar la legitimidad de las demandas y ampliar el alcance de las campañas de sensibilización.

Además, la participación en **redes y foros internacionales** puede ofrecer a las entidades de pacientes la oportunidad de intercambiar buenas prácticas, acceder a nuevas ideas y recursos, y fortalecer su influencia en la formulación de políticas a nivel global. La colaboración internacional también puede ser una herramienta poderosa para abordar desafíos comunes, como la regulación de medicamentos o el acceso a tratamientos, y para presionar a los gobiernos a adoptar políticas que se alineen con estándares internacionales.

6.5 Monitoreo y evaluación

El monitoreo y la evaluación son componentes esenciales en la gestión de asuntos públicos, ya que permiten a las asociaciones de pacientes medir el éxito de sus estrategias y realizar ajustes necesarios para mejorar su efectividad. Esta fase asegura que las acciones emprendidas no solo se implementen de manera adecuada, sino que también generen el impacto deseado en la vida de los pacientes.

SEGUIMIENTO DE LA IMPLEMENTACIÓN DE POLÍTICAS

El seguimiento de la implementación de políticas es crucial para garantizar que las decisiones políticas se traduzcan en mejoras

reales para los pacientes. Esto implica la **realización de seguimientos periódicos** para verificar que las políticas aprobadas se estén ejecutando de acuerdo con los planes establecidos, tanto a nivel nacional como regional. Durante este proceso, es importante documentar cualquier incumplimiento o desviación en la implementación, ya que estas irregularidades pueden afectar negativamente a los pacientes y deben ser abordadas rápidamente.

Una **comunicación continua con los responsables de la implementación** en ambos niveles es igualmente vital. Mantener un diálogo abierto y regular con las autoridades encargadas de aplicar las políticas permite a las asociaciones de pacientes obtener información actualizada sobre el progreso de las medidas adoptadas y, si es necesario, intervenir para corregir el curso de acción. Esta comunicación también facilita la construcción de relaciones sólidas con los funcionarios, lo que puede ser beneficioso para futuras iniciativas.

EVALUACIÓN DEL IMPACTO DE LAS ACCIONES

La evaluación del impacto de las acciones es el siguiente paso crítico en esta fase. Es fundamental **medir el éxito de las estrategias** implementadas para determinar si los objetivos planteados se están alcanzando. Esto se puede lograr mediante la recolección de feedback de los pacientes, quienes son los principales beneficiarios de las políticas, así como de otros actores involucrados en el proceso, como profesionales de la salud, legisladores, y otras organizaciones.

Ejemplo de indicadores

1. Campañas de concienciación utilizando redes sociales y medios de comunicación:

- **Indicador 1:** Número de interacciones en redes sociales (likes, shares, comentarios) y alcance total de la campaña (impresiones).
- **Indicador 2:** Cantidad de menciones en medios de comunicación nacionales y regionales y cobertura mediática obtenida (número de artículos, entrevistas, reportajes).

2. Organización de eventos públicos (marchas, seminarios):

- **Indicador 1:** Asistencia total a los eventos organizados (número de participantes).
- **Indicador 2:** Número de compromisos o declaraciones públicas obtenidas de autoridades durante o después de los eventos.

3. Reuniones con legisladores y funcionarios:

- **Indicador 1:** Número de reuniones celebradas con legisladores y el porcentaje de asistentes clave (miembros de la Comisión de Salud, responsables de decisiones).
- **Indicador 2:** Número de enmiendas o modificaciones legislativas propuestas o aprobadas como resultado directo de las reuniones.

4. Preparación de comunicados de prensa y artículos de opinión:

- **Indicador 1:** Número de comunicados de prensa y artículos de opinión publicados y distribuidos en medios clave.
- **Indicador 2:** Impacto medido en términos de cambios en la percepción pública o respuestas oficiales a los artículos y comunicados.

5. Lobbying en el Parlamento autonómico:

- **Indicador 1:** Número de diputados que manifiestan apoyo al objetivo de la asociación después del lobbying (medido a través de declaraciones públicas o votos en el Parlamento).
- **Indicador 2:** Modificaciones realizadas en el plan de reestructuración o políticas propuestas como resultado directo de la campaña de lobbying (mantenimiento de las unidades de rehabilitación).

Para realizar esta evaluación, las asociaciones deben utilizar diversas herramientas, como encuestas, entrevistas y análisis de datos, que les permitan obtener una visión clara de lo que funcionó y lo que no. Este análisis debe abarcar tanto el nivel nacional como el regional, identificando patrones y diferencias en la implementación y el impacto de las políticas.

AJUSTES Y MEJORAS CONTINUAS

Finalmente, es esencial que las asociaciones de pacientes mantengan una actitud flexible y estén dispuestas a realizar ajustes y mejoras continuas en sus estrategias. Incorporar las lecciones aprendidas durante la implementación y la evaluación es clave para mejorar la efectividad de futuras acciones. Esto implica revisar regularmente las estrategias en función de los resultados obtenidos y adaptarse a los cambios en el entorno político, tanto a nivel nacional como regional. La capacidad de adaptarse rápidamente a nuevos desafíos y oportunidades es lo que permite a las asociaciones de pacientes mantener su relevancia e influencia en un entorno político y social en constante evolución.

En conclusión, el monitoreo y la evaluación son procesos dinámicos y continuos que permiten a las asociaciones de pacientes no solo asegurarse de que sus estrategias se implementen correctamente, sino también optimizar su impacto y adaptarse a un entorno en constante cambio. A través de un seguimiento meticuloso, una evaluación rigurosa y ajustes estratégicos continuos, las asociaciones pueden garantizar que sus esfuerzos contribuyan de manera significativa a la mejora de las políticas de salud y, en última instancia, al bienestar de los pacientes.

7. Evaluación de tecnologías sanitarias y el paciente



7.1 Contexto

El interés por conocer las necesidades de los pacientes va en aumento, sin embargo, los recursos (monetarios y humanos, entre otros) puestos a disposición de los servicios sanitarios, y más generalmente a los servicios prestados por el sistema público, normalmente no son suficientes para cubrir esas necesidades. Para determinar cómo y a qué dedicamos estos recursos existen diferentes mecanismos. En nuestro caso en concreto de tecnologías sanitarias (medicamentos, procedimientos médicos, productos sanitarios, pruebas para el diagnóstico “in vitro” y otras tecnologías relacionadas con la salud), se utiliza, en mayor o menor medida, lo que denominamos ‘evaluación de tecnología sanitaria’ (se suele utilizar el acrónimo ETS) para determinar cómo destinamos los fondos públicos en términos de tecnología sanitaria. Aquí además nos concentramos en medicamentos. Pero como casi siempre en política sanitaria y farmacéutica, la palabra ‘evaluación’ puede significar diferentes cosas.

La Real Academia Española (RAE) define ‘evaluar’ con 3 acepciones:

1. “Señalar el valor de algo.
2. Estimar, apreciar, calcular el valor de algo.
3. Estimar los conocimientos, aptitudes y rendimiento de los alumnos”.

En nuestro caso, estaríamos hablando de las dos primeras acepciones. Y como vemos, la palabra clave sería ‘valor’. Siguiendo con las definiciones de la RAE, ‘valor’ contiene 13 acepciones posibles, y las más relevantes serían las 2 primeras:

1. “Grado de utilidad o aptitud de las cosas para satisfacer las necesidades o proporcionar bienestar o deleite.
2. Calidad de las cosas, en virtud de la cual se da por poseerlas cierta suma de dinero o equivalente”.

En términos económicos, y a nivel muy general, básicamente estamos comparando los beneficios de invertir en un medicamento con lo que nos cuesta, y de alguna manera, en términos monetarios, para decidir si lo incluimos en la prestación farmacéutica, a qué precio, y para qué pacientes. Estas evaluaciones se suelen realizar a nivel nacional, regional u hospitalario. Sin embargo, y como luego se verá, no existe consenso sobre la metodología considerada más apropiada para esta evaluación, ya que dependerá del contexto y su objetivo.

Lo que queda reflejado en el debate alrededor de los modelos de ETS es la necesidad de involucrar al ‘paciente’ – sin embargo, y si bien ya existen algunas guías con recomendaciones al respecto, sigue habiendo un vacío a nivel europeo. Lamentablemente, no se dispone de evidencia, ni existe acuerdo, sobre cuál es el método o la combinación de métodos más adecuada para que los pacientes contribuyan a todas las fases de la ETS. Aquí cabe destacar dos documentos que son la base de este capítulo: las recomendaciones de EUPATI y de la Red Española

de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Prestaciones del Sistema Nacional de Salud (SNS).

Por lo tanto, el objetivo de este capítulo es ofrecer unas recomendaciones sobre los posibles roles que podrían tener los pacientes en la ETS en España.

7.2 Una Breve historia de las ETS en España

A pesar de ser uno de los primeros países europeos en tener un proceso formal de ETS (el Servicio Catalán de la Salud estableció una Oficina para la ETS en 1991), la relación entre las autoridades y la ETS ha sido en gran medida difícil de alcanzar.

Varios factores pueden explicar esto, y en nuestra opinión, los principales son los mecanismos de financiación discrepantes de medicamentos y dispositivos (uno está regulado, el segundo está más abierto a las interacciones de oferta y demanda a nivel local) y quizás más importante es la **desconexión entre el mecanismo de fijación de precios y la tenencia presupuestaria** (los precios se fijan en el Ministerio de Sanidad, pero los presupuestos se gestionan en las Comunidades Autónomas). Hay que tener en cuenta que cuando se habla de prestación y financiación de la asistencia sanitaria, España funciona como un país federal.

Establecido hace muchos años, el papel de la ETS no adquirió protagonismo hasta alrededor de 2010. Antes de eso, las unidades y/o agencias de ETS se dedicaban a informar a los gobiernos regionales sobre cuestiones específicas relacionadas con la eficacia de nuevos enfoques terapéuticos o estimaciones del impacto clínico de esas posibles introducciones.

A principios de los 2000 (RedETS), el Ministerio de Sanidad comenzó a coordinar una agenda y a invertir recursos en el sistema de ETS, lo que realmente impulsó la capacidad y las habilidades metodológicas. Una agenda coordinada sobre qué debía ser evaluado ayudó a evitar duplicaciones y consolidó una colaboración informal entre los diversos actores que realizaban ETS. Sin embargo, esto también desvió gran parte de la atención hacia la evaluación de dispositivos y el desarrollo de Guías, con el apoyo de las sociedades científicas.

España participaría activamente en las diferentes formas de EuNetHTA (2009), ya sea estando en la junta o liderando paquetes de trabajo. EuNetHTA fue una acción colaborativa financiada conjuntamente por la Unión Europea y los Estados Miembros para definir un procedimiento conjunto de evaluación de tecnologías sanitarias. Se desarrolló en diferentes fases (llamadas también Joint Actions - Acciones Conjuntas) y dio lugar a diferentes modelos de complejidad creciente de evaluación, y de acuerdo con los Estados Miembros y la Agencia Europea del Medicamento, se hicieron diferentes pruebas piloto en colaboración con diferentes fabricantes. Sin embargo, la participación en la formulación del denominado ‘Modelo Básico’ (o ‘Core Model’ en inglés, que ha sido desarrollado principalmente por agencias nacionales de ETS y el cual incluye diversos criterios de evaluación) fue modesta.

que se publique el Real Decreto de ETS, que se menciona en este artículo de la Ley. También es importante resaltar que este Artículo menciona la Regulación europea de ETS ya comentada con anterioridad. Así, el artículo 90 en el Anteproyecto queda redactado de la siguiente manera:

CAPÍTULO II

De la **evaluación de la eficiencia** de medicamentos, productos sanitarios y otras tecnologías sanitarias

Artículo 90: El Gobierno regulará, mediante **real decreto**, un sistema para la **evaluación de la eficiencia** de medicamentos, productos sanitarios y otras tecnologías sanitarias **orientado a la toma de decisiones sobre la incorporación, financiación, precio, reembolso o desinversión en tecnologías sanitarias**. Este sistema se alineará con lo dispuesto en el Reglamento (UE) 2021/2282 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 15 de diciembre de 2021, sobre evaluación de las tecnologías sanitarias y por el que se modifica la Directiva 2011/24/UE y desarrollará las actividades previstas en el mismo y, en concreto, la **detección** de tecnologías emergentes para facilitar una mayor planificación y anticipación sobre la entrada de nuevos medicamentos y otras tecnologías. Este sistema será **independiente, transparente y participativo** y seguirá un **proceso científico** basado en **datos contrastados** que permita determinar la **eficacia relativa y eficiencia** de tecnologías sanitarias existentes o nuevas en **comparación con sus alternativas**. El sistema contará con la **participación** de profesionales sanitarios y miembros legos que **representen los intereses de pacientes** y consumidores.

Se ha querido poner énfasis en este articulado en las palabras clave, puestas en negrita – y referidas a 4 aspectos:

1. el uso de la ETS,
2. alineamiento con regulación europea,
3. procesos, y
4. participación.

Más adelante desgranaremos con más detalle estos aspectos, pero aquí es importante resaltar un matiz en el articulado de este Artículo, y que se refiere al uso de la palabra 'eficiencia' después de 'evaluación' – es decir, ¿nos estamos refiriendo a 'evaluación' (de manera general), o a la 'evaluación de la eficiencia' (que sería solo un aspecto dentro de la 'evaluación')? Como veremos, la eficiencia es, efectivamente, un elemento a evaluar, pero no debe ser ni mucho el único criterio que se debe utilizar para tomar esa decisión "sobre la incorporación, financiación, precio, reembolso o desinversión en tecnologías sanitarias".

Con este contexto, por lo tanto, es clave cómo definimos la ETS: para el caso que nos atañe, la ETS es un proceso sistemático, transparente y reproducible aplicado a las tecnologías sanitarias, y que tiene como **finalidad revisar y evaluar críticamente el valor científicamente probado que las tecnologías sanitarias ofrecen** tanto a los pacientes como al sistema sanitario y, en un sentido más amplio, al conjunto de la sociedad.

A nivel general, la ETS suele englobar dos tipos de ámbitos.

En primer lugar, el **ámbito clínico**, con cuatro aspectos a tener en cuenta: la identificación de un problema de salud y la tecnología sanitaria actual, el análisis de las características técnicas de la nueva tecnología sanitaria, y su seguridad relativa y su eficacia clínica relativa.

En segundo lugar, el **ámbito no clínico**, con cinco aspectos: el coste y la evaluación económica de una tecnología, y a sus aspectos éticos, organizativos, sociales y jurídicos.

Dada esa visión global y holística necesaria para una evaluación apropiada y rigurosa, normalmente será un grupo multidisciplinar de profesionales y personas que identifican y evalúan críticamente y sintetizan sistemáticamente la información de mayor validez científica sobre aquellos aspectos ya mencionados.

Volviendo al Artículo 90 del Anteproyecto de la Ley, como podemos observar, la evaluación de la 'eficiencia' (que queda englobada en el ámbito no clínico 'coste y evaluación económica de una tecnología') sería por tanto uno de otros muchos elementos a evaluar.

7.4 ¿Por qué el paciente debe de tener un rol en la ETS?

El grado de implicación y participación de los pacientes en la ETS varía considerablemente de un país a otro y de una región a otra, ya que es competencia nacional y no existe ninguna legislación europea al respecto. Así, en los países nórdicos o en el Reino Unido, los pacientes o sus representantes forman parte de las comisiones de evaluación, mientras que en otros países su participación se vehicula mediante emisión de opinión (informe) pero no estando presentes en la reunión deliberativa (por ejemplo, España o Italia). Uno de los grandes desafíos es que, por lo general, la ETS se centra en la evidencia cuantitativa para determinar la efectividad clínica y/o de coste – si bien es cierto que hay países mucho más avanzados que otros y que ofrecen ejemplos de apoyo activo al paciente.

La participación del paciente en los procesos de ETS ofrece múltiples beneficios, que se pueden agrupar en 5 grandes categorías:

Mejora la relevancia de las evaluaciones: Permite identificar resultados que son significativos e importantes desde la perspectiva del usuario final, a partir del reconocimiento de que los pacientes poseen un conocimiento sobre su enfermedad basado en sus propias experiencias. Los pacientes pueden proporcionar información y conocimientos sobre el impacto de su afección y los tratamientos en su vida diaria que no está disponible en ningún otro lugar, lo que permite mejorar la evidencia científica que se tiene en cuenta en cualquier proceso de evaluación y considerada para informar mejor las decisiones.

Aumenta la legitimidad, transparencia y rendición de cuentas: La participación de los pacientes facilita la credibili-

dad, aceptación y respaldo social de las decisiones de financiación y uso de tecnologías. Además, mejora la calidad y la eficacia de los informes de ETS y la difusión de sus contenidos entre pacientes y profesionales sanitarios.

Favorece la equidad: Introduce las voces de colectivos tradicionalmente infrarrepresentados, por lo que contribuye a la equidad al tratar de comprender las diversas necesidades de los pacientes con problemas de salud particulares, en comparación con los requisitos de un sistema de salud que busca distribuir los recursos de manera justa entre todos los usuarios.

Contribuye a la toma de decisiones compartida y democrática: Refuerza un modelo de atención centrado en la persona, así como la obligación ética que los poderes públicos implementen vías para que los ciudadanos interesados en ello tengan la posibilidad de participar en los procesos de toma de decisión.

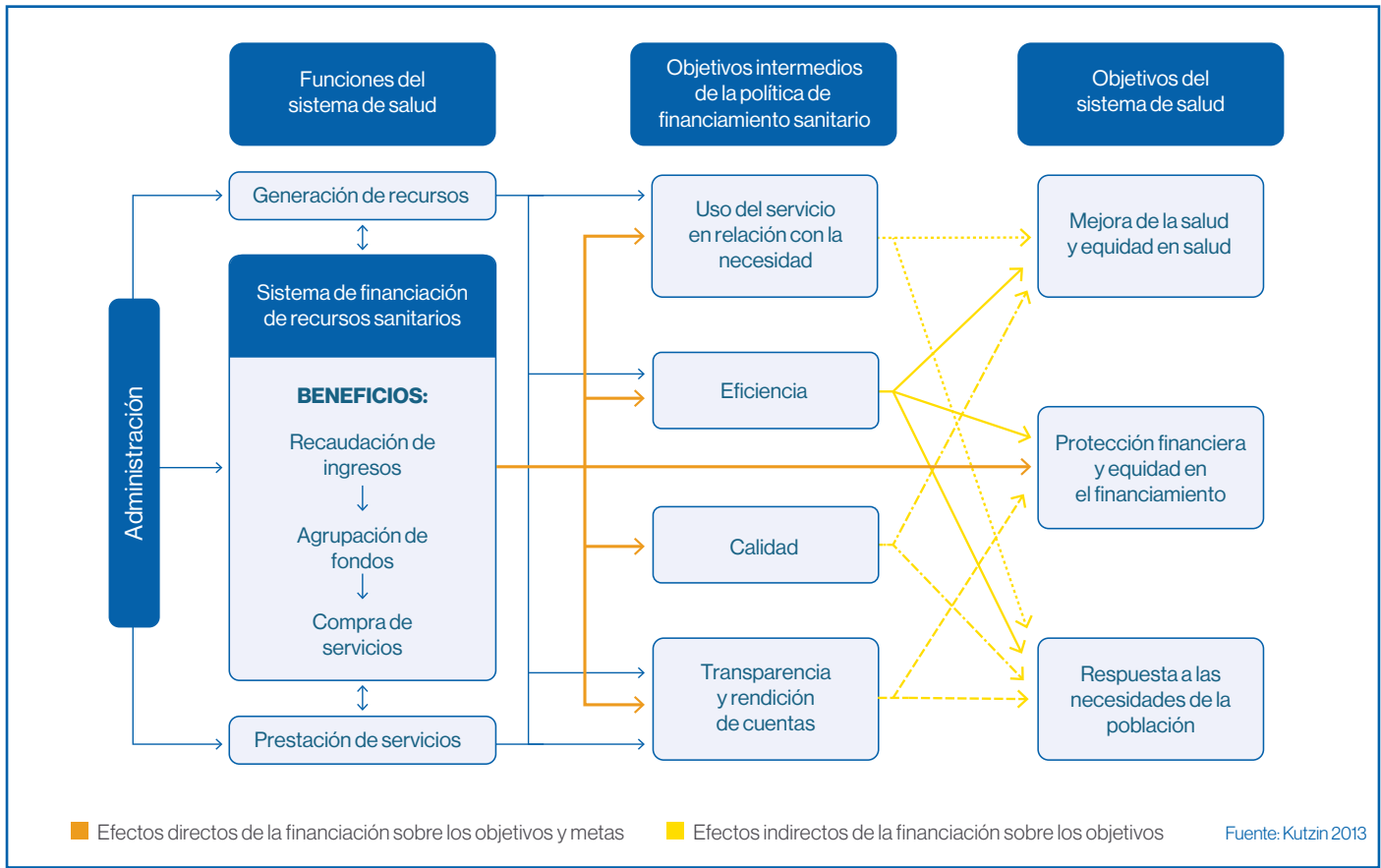
Fomenta la capacitación de los pacientes: Los procesos de participación de los pacientes abordan las barreras para involucrar a los pacientes en la ETS y crean capacidad para que los pacientes y las organizaciones de ETS trabajen juntos.

La literatura internacional subraya que los pacientes no solo deben ser receptores de decisiones, sino también agentes activos en su diseño y aplicación. Y es precisamente este hecho el que entronca con toda la justificación de las ETS. A criterio de la OMS, los sistemas de salud deben obedecer a tres grandes principios:

1. promover, proteger y restaurar la salud de la población (esta sería la función básica del sistema, cuidar de la población y de sus problemas de salud)
2. proteger las finanzas de la población (puesto que lo primero pudiera en ocasiones ser extremadamente costoso para el individuo, el sistema lo que hace es de tapón de esos riesgos)
3. responder a la voluntad de la población (las sociedades son cambiantes y el sistema debe tener una puerta abierta a escuchar a la población e intentar dar respuesta a esas necesidades)

Para las dos primeras, la ETS se encarga de aconsejar cuál es la mejor composición de la cartera de salud que permite conseguir esos retos, que se haga con la eficiencia y calidad necesaria y de acuerdo a unas necesidades. Pero la participación de los pacientes y de la ciudadanía lo que fomenta es la transparencia y la rendición de cuentas (*accountability*) con la sociedad.

Figura 3. Objetivos del sistema de salud y objetivos de la política de financiamiento sanitario



7.5 Rol del paciente

El rol del paciente en los procesos de ETS se puede distinguir entre 2 niveles: aspectos generales, e involucración en una ETS individual.

ASPECTOS GENERALES

Se han distinguido tres niveles de participación de pacientes en la ETS que ponen en juego diferentes flujos de información entre la entidad promotora de la actividad de implicación ciudadana y los participantes en ella: comunicación, consulta e implicación. La tabla 1 resume las definiciones de cada uno de estos niveles de participación.

Tabla 3. Niveles de participación de pacientes en las actividades de ETS

Comunicación	Los pacientes reciben información sobre las tecnologías evaluadas y ésta es comunicada (difundida) entre otros pacientes, cuidadores o usuarios
Consulta	Los pacientes responden a consultas efectuadas por las agencias de ETS respondiendo a preguntas sobre sus necesidades, valores y preferencias
Implicación	Los pacientes colaboran con los técnicos expertos en ETS y otros actores intercambiando información y participando en la toma de decisiones en diferentes etapas y actividades de ETS, bien individualmente o mediante su integración en comités o grupos de trabajo

Fuente: Toledo-Chávarri et al.

Además de estos aspectos transversales para fomentar la participación, los pacientes y sus representantes deben participar activamente en dos actividades que también serán de aplicación general:

- **Fijar los Valores para la toma de decisiones:**

Si bien es cierto que en los procesos políticos de toma de decisiones participan muchos actores con mandatos muy diferenciados, en ellos se tiende a fijar criterios clínicos para valorar la bondad de las acciones que las ETS proponen.

Sería necesario revisitar esos criterios bajo la perspectiva de los pacientes para saber si en cada caso estamos respondiendo a los requerimientos de la población o sólo a una parte de ella (la que ‘fabrica’ los servicios). Y por tanto será necesario re-validar que los objetivos del sistema sanitario se ajustan a las demandas de la población.

- **Definir la Ganancia mínima:**

Aunque se trata de un tema técnicamente complejo y probablemente dependiente de cada patología, sí sería bueno que se abriese un espacio de consulta periódica dónde los pacientes, junto con las ETS y los decisores definan cuáles son los mínimos necesarios para considerar que cualquier tecnología deba ser incorporada al sistema de una forma generalizada.

Y, sin que eso deba tomarse como una regla fija e inamovible (la belleza de la política es justamente poder adaptar las decisio-

nes al contexto) eso afectaría tanto al componente de ganancia en salud como necesidad de inversión en recursos

Por tanto, es importante que los pacientes tengan participación en todos los niveles, explícitos e implícitos, para lograr un proceso de implicación completo.

PROCESO DE ETS

El proceso de una ETS se puede distinguir en 4 diferentes fases, siguiendo el orden natural de las diferentes fases del ciclo evaluativo en las que los pacientes pueden contribuir. La participación de los pacientes será acorde con los objetivos de cada una. Además, es importante asegurar una implicación temprana de los pacientes, de tal forma que la participación pública tenga la capacidad de influir sobre el proceso desde sus primeros momentos.

Fase 1: Identificación y priorización de las tecnologías sanitarias a evaluar

Los temas elegidos y priorizados deben reflejar valores sociales más amplios que pueden ser diferentes de los del gobierno o agencias ETS. Por lo tanto, sería necesario desarrollar un sistema que permita a los pacientes nominar aquellas tecnologías a evaluar.

Fase 2: Establecimiento de los objetivos, alcance de la evaluación y definición del problema

El establecimiento de los objetivos/alcance de la ETS es ampliado por la incorporación de los valores y las experiencias del paciente, que ya hemos dicho deben ser un elemento clave. Además, la incorporación de medidas de resultado relevantes para los pacientes mejora el valor de los informes de ETS. Por lo tanto, es imperativo invitar a las asociaciones de pacientes a revisar y comentar el alcance y objetivo de la evaluación, a través de plantillas para comunicaciones escritas y reuniones de consulta.

Fase 3: Valoración y evaluación

La evidencia clínica es complementada con información sobre las experiencias, valores y perspectivas de la población afectada por el problema o la tecnología a evaluar. La incorporación de las contribuciones de poblaciones prioritarias puede contribuir a mejorar la calidad de las recomendaciones, y la participación en la revisión de las versiones del informe, incluido el proceso de alegaciones, da una mayor conciencia de trabajo.

Existen diferentes mecanismos para involucrar al paciente en esta fase. Así, puede invitar a los pacientes a nominar a clínicos y pacientes expertos para atender las diversas reuniones, así como ofrecer testimonios personales (por escrito y oral). Además, hay que ofrecer a los pacientes resúmenes de los documentos, plantillas, guías escritas y soporte telefónico, adaptados a sus necesidades y conocimiento. Es importante desarrollar un cuestionario de salida ("exit interviews") para los pacientes que asisten a las reuniones, que se emitirá después de cada ETS, y que incorpore los resultados a la revisión general de la participación de los pacientes - incluir a los pacientes en esta revisión de sus procesos de involucramiento es clave para que esta retroalimentación pueda mejorar el proceso.

Fase 4: Participación de los pacientes en la disseminación de los Informes

Por último, pero no menos importante para que la ETS tenga impacto, es clave una mayor difusión de los resultados con versiones adaptadas para pacientes, de fácil comprensión, pero sin menospreciar las complejidades inherentes a estos procesos.

Así, varias son las posibles actividades para realizar en esta última fase. Por ejemplo, resumir los comentarios de los pacientes en los documentos de resultados de la ETS y cómo se utilizaron para llegar a la recomendación final, y proporcionar una explicación escrita debidamente justificada cuando las sugerencias de los pacientes no se incluyeron en la recomendación final. Y como no, los propios pacientes y sus asociaciones son agentes clave para difundir los resultados de la evaluación entre sus miembros.

Idealmente, para cada una de estas fases se establecerán Indicadores que puedan ser medibles periódicamente y se puedan compartir con terceros como medida de transparencia.

7.6 Recursos necesarios para la participación del paciente en la ETS

La participación pública significativa precisa de recursos **estructurales, económicos, temporales, humanos, informativos y formativos**. Algunos tendrán un carácter continuo, a nivel de infraestructura y otros podrán ser temporales, teniendo en cuenta que la participación puede oscilar desde acciones puntuales (aportación escrita o participación en un grupo de discusión sobre sus experiencias), a varios meses (participación en un grupo elaborador de un informe de ETS), o incluso años de trabajo (participación en un comité de evaluación). A continuación, se ofrece más información sobre estos recursos.

Recursos estructurales con carácter continuo para favorecer la participación de pacientes en ETS: Algunas agencias internacionales y también en España mediante la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS), tanto en el Comité de Productos Sanitarios como en el de Medicamentos de Uso Humano, cuentan tanto con representantes de pacientes en sus estructuras, como con disposiciones normativas que comprometen y caracterizan el papel y los procedimientos de participación de los pacientes, formando parte de Consejos Consultivos, paneles de expertos u otras unidades dedicadas a ello. Dos claros ejemplos de ello los encontramos en el *National Institute for Health and Care Excellence (NICE)* en el Reino Unido, y la *Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health (CADTH)* en Canadá.

Una parte central de esos recursos deben enfocarse a la capacitación de la organización en el lenguaje sanitario y más específicamente de las ETS, incluyendo aspectos científicos, económicos y de sistema sanitario.

Dentro de esos recursos habrá que incorporar internamente comisiones de evaluación en cada organización que revisen las declaraciones de interés y mantengan actualizados los potenciales riesgos de sesgos ya sea científicos como económicos.

Y en buena lógica también, mecanismos de transparencia y rendición de cuentas no solo internamente sino (especialmente) externamente.

Recursos económicos: es importante disponer de presupuesto para el reembolso de gastos derivados de la participación de pacientes, ya que facilita la participación. Estos gastos pueden incluir el reembolso de los gastos producidos, una remuneración por las actividades de participación, y/o programas de soporte a la participación de pacientes, que asumen las actividades de información, entrenamiento y resolución de dudas.

Recursos temporales: Una ETS de calidad necesita establecer cronogramas claros y preestablecidos para cada una de las fases, con notificación anticipada de los plazos. Para los pacientes en concreto, estos tiempos deben ser adecuados y flexibles, para formarles y apoyarles en el proceso y con documentos en lenguaje accesible.

Recursos humanos para facilitar la participación de pacientes: Es necesario contar con personal capacitado para facilitar la participación de pacientes (lo que pudiera conllevar algún nivel de profesionalización y/o de remuneración); favoreciendo que los mismos tengan un único referente como coordinador de las actividades de participación, mantenga contactos continuados y los tutorice a lo largo del proceso. Un elemento clave es ofrecer información a los pacientes sobre sus contribuciones, señalando cuáles han sido las aportaciones más destacadas y proponer sugerencias para mejorar su participación en el futuro.

Eso incluye, en el futuro, la capacidad de interactuar a nivel europeo, con las necesarias habilidades de lenguaje y comunicativas.

Recursos informativos y formativos: Por una parte, la participación de pacientes requiere recursos informativos y formativos, accesibles y comprensibles, y que hagan uso de las nuevas alternativas tecnológicas de la sociedad de la información, tales como webs, wikis, blogs o redes sociales.

Por otra parte, las acciones de formación a los pacientes – incluyendo información sobre el proceso de evaluación a realizar, sobre el lenguaje técnico utilizado en la ETS y sobre las tecnologías en evaluación – persiguen su empoderamiento para que puedan contribuir de la manera más efectiva al proceso de ETS.

Un aspecto importante a debatir es si dicha formación es un requisito previo para la participación de los pacientes en las mesas de discusión, de la misma forma que los otros profesionales acceden a ellas por haber sido acreditados en algún saber. Igualmente, habría que plantear una formación continuada de esos representantes para el acceso a dichas reuniones.

7.7 Aspectos prácticos

Proponemos a continuación (tabla 4) un listado resumen de las actividades a desarrollar y cómo hacerlo desde la perspectiva del paciente y sus representantes.

Las actividades se ajustan a cada una de las fases, y para cada una de ellas se proponen unas recomendaciones aplicables en cada nivel de ETS (Nacional, Regional o Local) y también adaptable a cada realidad.

Tabla 4. Visión sintética de la participación en los procesos de ETS

	F1: Priorización	F2: Definición	F3: Valoración	F4: Diseminación
Conocimientos	<ul style="list-style-type: none"> Estructura y funcionamiento del SS Español y Europeo Proceso de desarrollo de nuevas tecnologías Metodología de evaluación de tecnologías 			<ul style="list-style-type: none"> Habilidades de comunicación científica
Cuando (tiempo)	<ul style="list-style-type: none"> Periódicamente (6m) 	<ul style="list-style-type: none"> Antes de la reunión de F3 	<ul style="list-style-type: none"> Periódicamente (1m) 	<ul style="list-style-type: none"> Permanentemente
¿Quién?	<ul style="list-style-type: none"> As. Pacientes Transversales 	<ul style="list-style-type: none"> As. Pacientes Transversales As. Pacientes Patología evaluada 	<ul style="list-style-type: none"> As. Pacientes Patología evaluada Paciente individual (a través de AAPP) 	<ul style="list-style-type: none"> As. Pacientes Transversales As. Pacientes Patología evaluada
¿Cómo (1)*? Pacientes	<ul style="list-style-type: none"> Informar sobre necesidades reales no cubiertas 			<ul style="list-style-type: none"> Valorar impacto en calidad de vida Reforzar la perspectiva social y ética
¿Cómo (2)*? As. Pacientes	<ul style="list-style-type: none"> Informar sobre necesidades reales no cubiertas 			<ul style="list-style-type: none"> Diseminar el resultado de las evaluaciones
	<ul style="list-style-type: none"> Registro ordenado, amplio (número y variables de recogida), y actualizado 			
Participantes	<ul style="list-style-type: none"> Rep. Pacientes Rep. Sistema Salud Rep. Soc. Científica 			
Recursos necesarios	<ul style="list-style-type: none"> Soporte técnico y administrativo 2 representantes 	<ul style="list-style-type: none"> Soporte técnico y administrativo 2 +2 representantes 	<ul style="list-style-type: none"> Soporte técnico y administrativo 2+2 representantes 	<ul style="list-style-type: none"> Soporte técnico y administrativo Soporte comunicación
Impacto	<ul style="list-style-type: none"> Transparencia Responsabilidad Eficiencia 	<ul style="list-style-type: none"> Generalizabilidad 	<ul style="list-style-type: none"> Transparencia Eficiencia Aceptabilidad 	<ul style="list-style-type: none"> Transparencia Transformación sistema

* La tabla solo incluye algunos ejemplos – véase texto para más información

7.8 Conclusiones y recomendaciones

La participación de los pacientes en los procesos de introducción de tecnologías sanitarias debe ser reivindicado como una cuestión de eficiencia y una cuestión ética. La participación en estos procesos da robustez y credibilidad a los mismos, los hace más transparentes, creíbles y generalizables.

Esa participación debe hacerse de una forma estructurada, organizada y reglamentada, donde la aportación de los pacientes se perciba como un elemento de valor no-prescindible. Para que eso sea así, los colectivos de representantes de pacientes deben transformar sus organizaciones para dotarse de esas capacidades tanto interna como externamente.

Y eso teniendo en cuenta el contexto internacional en el que la representación Nacional será cada vez más importante.

8. Bibliografía

The background features a large, dark blue triangle pointing towards the bottom left, set against a light blue background. A white, curved shape is positioned in the upper left corner, partially overlapping the dark blue triangle.

PUBLICACIONES

Ayuntamiento de Madrid (2013).

Subvenciones del ayuntamiento de Madrid: Guía para la elaboración de proyectos.

Disponible en: https://www.madrid.es/UnidadesDescentralizadas/UDGParticipacionCiudadana/Publicaciones_Fondo_Documental/Guia_Elaboracion_Proyectos/Guia_Elaboracion_Proyectos_2013.pdf

Rogers, P. (2014).

La teoría del cambio, Síntesis metodológicas: evaluación de impacto n.º 2, Centro de Investigaciones de UNICEF, Florencia.

Disponible en: https://www.unicef-irc.org/publications/pdf/Brief%20Theory%20of%20Change_ES.pdf

Aguayo, A. (2016)

Cómo elaborar un plan de comunicación en tu ONG. Fundación Gestión y Participación Social. Disponible en:

<http://www.asociaciones.org/descargas/plan-comunicacion-ong-v1-2016.pdf>

Asociación Española de Fundraising.

Guía de introducción al Fundraising para entidades de pacientes.

Disponible en: https://prod1.novartis.com/es-es/sites/novartis_es/files/Guia_Novartis.pdf

Fundación Pere Tarrés. (2019).

Guía práctica para la evaluación de programas de activación de pacientes.

Disponible en: https://prod1.novartis.com/es-es/sites/novartis_es/files/Guia%20PAM-Digital.pdf

Instituto Albert J. Jovell de Salud Pública.

Comunicación entre profesionales sanitarios y pacientes. [díptico].

Disponible en: <https://foroentidades.vconnect.tv/recursos/Diptico-comunicacion-medico-paciente.pdf>

Plataforma de Organizaciones de Pacientes. (2021).

Estudio "Impacto y Retos de Las Organizaciones de Pacientes En España.

Disponible en: https://www.plataformadepacientes.org/sites/default/files/informepop_retos_impacto2021.pdf

Plataforma de Organizaciones de Pacientes. (2021).

Documento de consenso del fomento de la participación de los pacientes en el ámbito hospitalario.

Disponible en: https://www.plataformadepacientes.org/sites/default/files/documento_consenso_participacion_hospitalaria_vf.pdf

Berry, J. M. (2010). The Interest Group Society. 5ª edición. Routledge.

Transparencia Internacional España. (2020). Una evaluación del lobby en España. Transparencia Internacional España.

Disponible en: <https://transparencia.org.es/wp-content/uploads/UNA-EVALUACION-DEL-LOBBY-EN-ESPANA.pdf>

Comisión de Estudios y Publicaciones del Consejo de Estado. (2023).

La administración consultiva internacional en el siglo XXI: La Alta Administración Consultiva Internacional. Centro de Estudios Políticos y Constitucionales (CEPC).

Disponible en: <https://www.cepc.gob.es/sites/default/files/2023-10/a-882-administracion-consultiva-int-alta.pdf>

Center for International Private Enterprise (CIPE). (2018).

Making the Most of Public-Private Dialogue: An Advocacy Approach. CIPE.

Disponible en: <https://www.cipe.org/wp-content/uploads/2018/02/Making-the-most-of-public-private-dialogue.pdf>

AATRM.

EUnetHTA Handbook on HTA Capacity Building (2009).

Disponible en https://aquas.gencat.cat/web/.content/minisite/aquas/fem/recerca/documents/pdf_estatics/informatiu_aatrm_2009_44ca.pdf, último acceso 27.04.2025.

Diario Farma.

La Justicia tumba REvalMed al anular el Plan para la consolidación del IPT (julio 2023).

Disponible en <https://diariofarma.com/2023/07/22/la-justicia-tumba-revalmed-al-anular-el-plan-para-la-consolidacion-del-ipt>, último acceso 27.04.2025.

Hunter A., Facey K., Thomas V., Haerry D., Warner K., Klingmann I., May M., See W. EUPATI Guidance for Patient Involvement in Medicines Research and Development: Health Technology Assessment.

Front Med (Lausanne). 2018 Sep 6;5:231. doi: 10.3389/fmed.2018.00231. PMID: 30238004; PMCID: PMC6136274.

Kutzin J. Health financing for universal coverage and health system performance: concepts and implications for policy.

Bull World Health Organ 2013;91:602–611. doi:10.2471/BLT.12.113985.

Red de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (REDETS).

Informes de evaluación de tecnologías.

Disponible en <https://redets.sanidad.gob.es/productos/buscarProductos.do?metodo=buscaTipos&d=6893580-s=4&d=6893580-p=4&tipol-d=1&d=6893580-o=2>, último acceso 27.04.2025.

Toledo-Chávarri A., Perestelo-Pérez L., Álvarez-Pérez Y., Abt-Sacks A., Santoro Domingo P., Villalón D., Trujillo M.M., Triñanes Pego Y., Palma M., López de Argumedo M., Cuéllar-Pompa L., Serrano-Aguilar P.

Participación de los pacientes en la Evaluación de Tecnologías Sanitarias: manual metodológico. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud; 2016. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Disponible en <https://sescs.es/wp-content/uploads/2024/07/Informe-SESCS-Implicacion-Pacientes-NIPO.pdf?x55084>, último acceso 27.04.2025.

PÁGINAS WEB

Fundación Gestión y Participación Social.

Obligaciones de las asociaciones.

Disponible en: <http://www.asociaciones.org/component/content/article/27-articulos/699-obligaciones-de-las-asociaciones>

Fundación Gestión y Participación Social.

Búsqueda de financiación.

Disponible en: <http://www.asociaciones.org/component/content/article/27-articulos/602-busqueda-de-financiacion>

Fundación Gestión y Participación Social.

Anexo gestión subvenciones.

Disponible en: http://www.asociaciones.org/index.php?option=com_content&view=article&id=603&Itemid=60

Fundación Gestión y Participación Social.

Control Económico.

Disponible en: <http://www.asociaciones.org/component/content/article/27-articulos/600-control-economico>

Fundación Gestión y Participación Social.

Recursos Humanos.

Disponible en: http://www.asociaciones.org/index.php?option=com_content&view=article&id=362&Itemid=54

Plataforma del Tercer Sector. (2017).

Preguntas frecuentes sobre cumplimiento de la ley de transparencia en las entidades del tercer sector.

Disponible en: https://transparencia.gob.es/transparencia/dam/jcr:ca39501d-9380-4dd0-b47b-e30a59ca7bd8/tercer_sector_PRD_Ley19-13-09-2017-tac.pdf

Cómo hacer el plan de comunicación digital de tu ONG: Del análisis a las estrategias y acciones para conseguir objetivos. (2021). Socialco.

Disponible en: <https://www.socialco.es/plan-comunicacion-digital-ong-v-estrategias-y-acciones-para-conseguir-objetivos/>

What Is Patient-Generated Health Data, Why Is It Important? (2021). PatientEngagementHIT.

Disponible en: <https://patientengagementhit.com/news/what-is-patient-generated-health-data-why-is-it-important>

Health Expectations. (2021).

Comprender las necesidades, las preferencias y las expectativas de múltiples partes interesadas para definir prácticas y procesos eficaces de participación de los pacientes en el desarrollo de medicamentos: estudio de métodos mixtos.

Disponible en: <https://foroentidades.vconnect.tv/recursos/Participacion-de-los-pacientes-en-el-desarrollo-de-medicamentos.pdf>

NORMATIVA

Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación.

(BOE núm. 73, de 26/03/2002). Referencia BOE-A-2002-5852

Ley 19/2014, de 29 de diciembre, de transparencia, acceso a la información pública y buen gobierno.

(BOE núm. 18, de 21 de enero de 2015). Referencia: BOE-A-2015-470

Ley 45/2015, de 14 de octubre, de Voluntariado. Jefatura del Estado.

(BOE núm. 247, de 15 de octubre de 2015). Referencia: BOE-A-2015-11072

OTROS RECURSOS

Universidad Europea de Madrid y Novartis.

Investigación, desarrollo y aprobación de medicamentos: Fases y participación de los pacientes.

Universidad Europea de Madrid y Novartis.

Guía de Aprendizaje Comunicación multicanal.

Universidad Complutense de Madrid, Novartis y Fundación Humans.

II Edición Diploma Online en participación ciudadana en la toma de decisiones en salud.

Asociación Española de Fundraising y Novartis.

Curso "Pildoras formativas sobre Captación de Fondos. Introducción al Fundraising"

Novartis. PROMS en EM.

El valor de los PROMs en la esclerosis múltiple. [póster]

Novartis. PROMS en EM.

La voz del paciente importa. [vídeo]

