



Cómo citar este documento:

Carrión, J; Pino-Ramírez, G; Males, A (2016) Caracterización del Movimiento Asociativo de las Enfermedades Raras en Iberoamérica. Hallazgos preliminares. Papel presentado en el IV Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras. <http://aliber.org/web/download/2016-mov-asociativo-ib>

Este documento tiene licencia CC BY, el beneficiario de la licencia tiene el derecho de copiar, distribuir, exhibir y representar la obra y hacer obras derivadas siempre y cuando reconozca y cite la obra de la forma especificada por el autor o el licenciante.





4º Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras

Todos por todos, si se quiere se puede
Enfermedades raras, prioridad de la Salud Pública

Caracterización del Movimiento Asociativo de las EERR en Iberoamérica

Hallazgos preliminares

ALIANZA IBEROAMERICANA DE ENFERMEDADES RARAS

La red de esperanza por las Enfermedades Raras en Iberoamérica





Introducción

Antecedentes, Definición, Objetivos





Investigaciones previas

- **Argentina:**
 - IntraMed y GEISER (2009)
- **Francia y Portugal:**
 - Raberihaoa et al (2012)
- **Colombia:**
 - Cháves (s/f)
- **Inglaterra:**
 - Muir (2016)
 - Nicholas y Broadbent (2015)
- **España:**
 - Carrión (2014)
 - Carrión, Echandi, García, Bañón y Pastor (2015)



ALIANZA IBEROAMERICANA DE ENFERMEDADES RARAS

La red de esperanza por las Enfermedades Raras en Iberoamérica





Asociaciones/Organizaciones de Pacientes

Grupos comunitarios sin fines de lucro que representan personas afectadas por una enfermedad específica (Pinto, Martin y Chenhall, 2016), dirigidas por pacientes o representantes de estos, **que están legalmente reconocidas por el estado**, y comprometidas con el cuidado centrado en el paciente (IAPO, citada por Nicholas y Broadbent, 2015), siendo el punto de intersección entre la salud pública, los sistemas de salud, los administradores sanitarios, los agentes de salud y la sociedad (Paniello, 2015).





Objetivos de la investigación

General:

- Caracterizar las OP con EERR en Iberoamérica

Específicos:

- Generar un listado de las OP con EERR en Iberoamérica, líderes y datos de contacto
- Describir el tipo de organización, su ámbito y relaciones con organizaciones paraguas.
- Identificar las enfermedades raras que atiende así como los servicios que presta y su personal contratado.
- Identificar sus programas de voluntariado y pasantía /becaría
- Identificar estrategias de financiamiento
- Conocer la opinión de los encuestados sobre las necesidades de las OP en Iberoamérica, así como los planes necesarios para su fortalecimiento.

ALIANZA IBEROAMERICANA DE ENFERMEDADES RARAS

La red de esperanza por las Enfermedades Raras en Iberoamérica





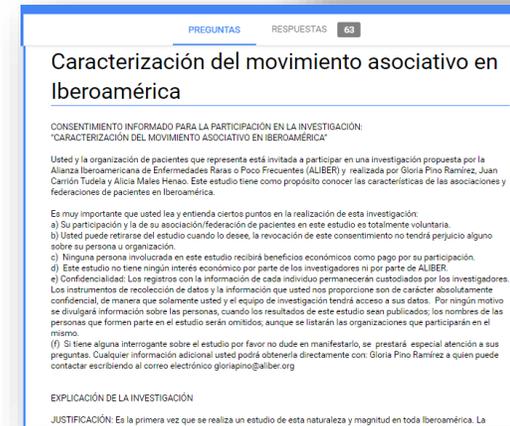
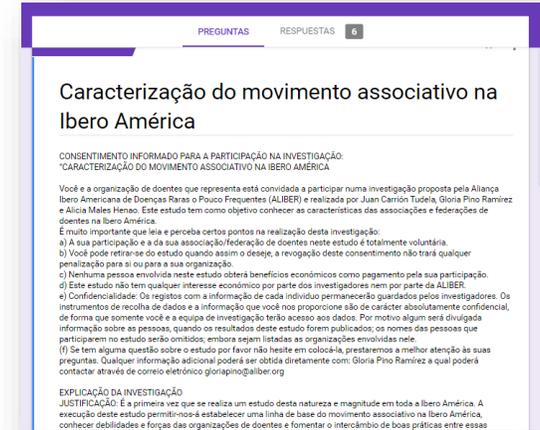
Método





Método

- Tipo
 - Descriptivo, transeccional, de campo
- Población
 - Más 497 organizaciones de pacientes con EERR
 - Censadas: 65 OP (13,07%)
- Instrumento
 - Cuestionario de FEDER, modificado.
 - Formulario en línea, Catellano y Portugués
 - Consentimiento informado



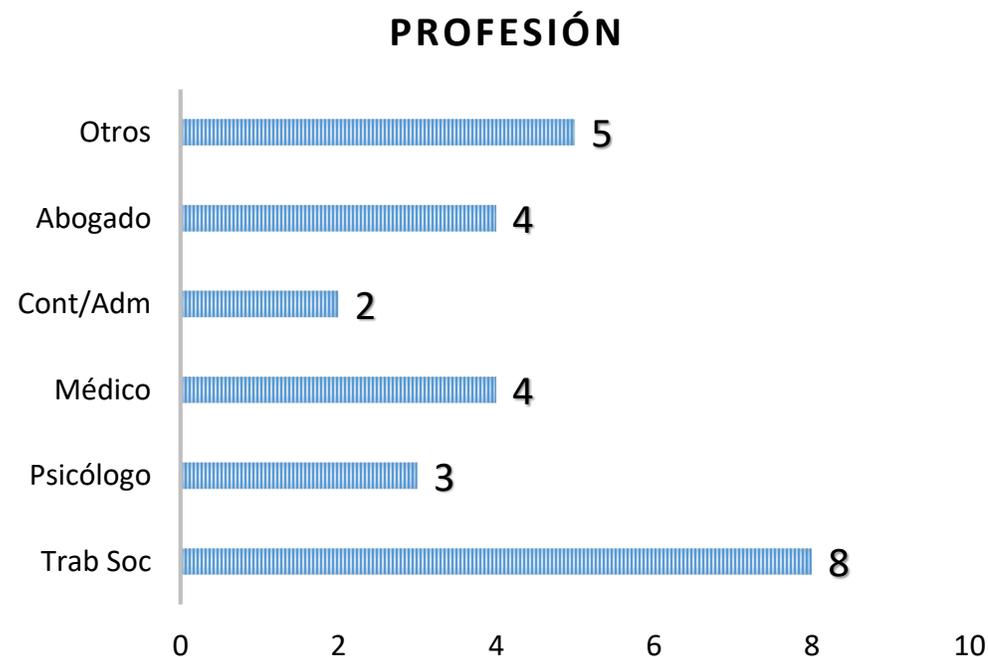
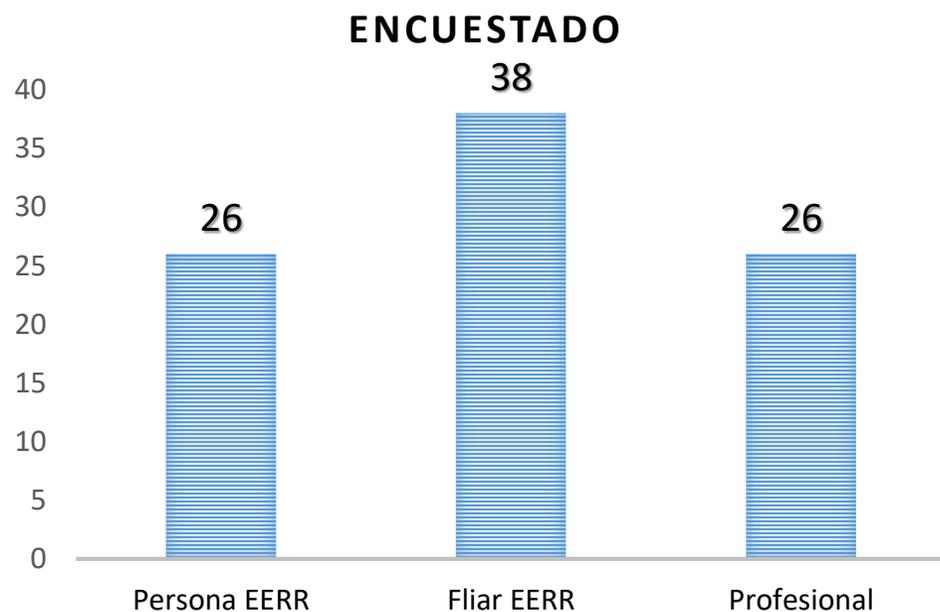


Resultados

Hallazgos preliminares



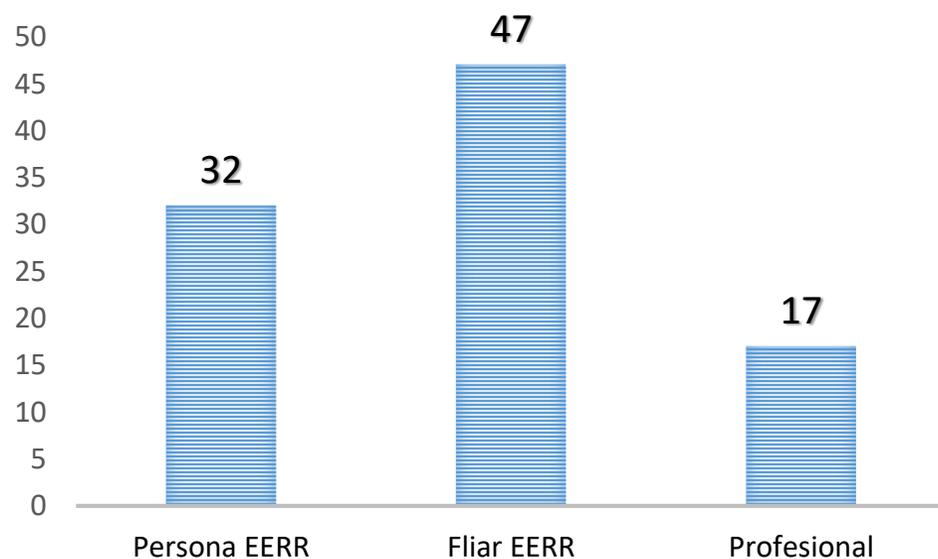
Las personas



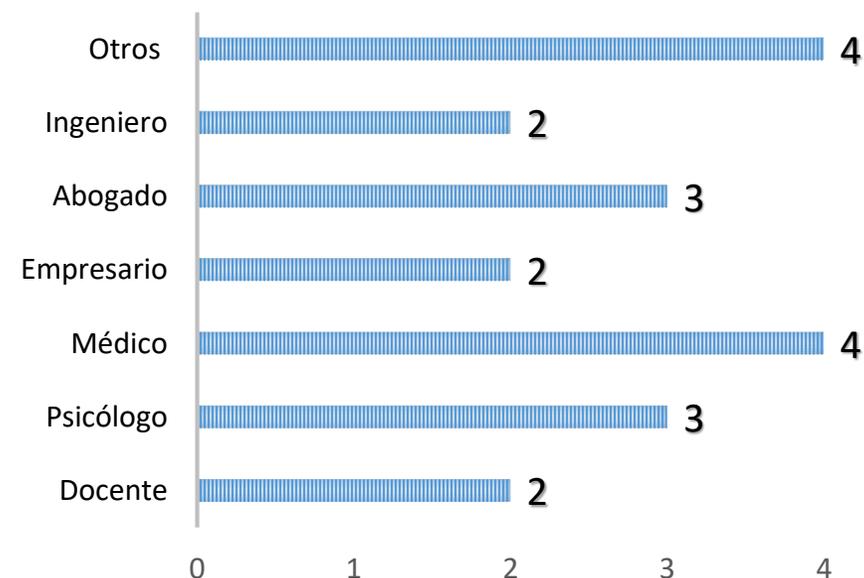


Las personas

FUNDADORES



PROFESIÓN



ALIANZA IBEROAMERICANA DE ENFERMEDADES RARAS

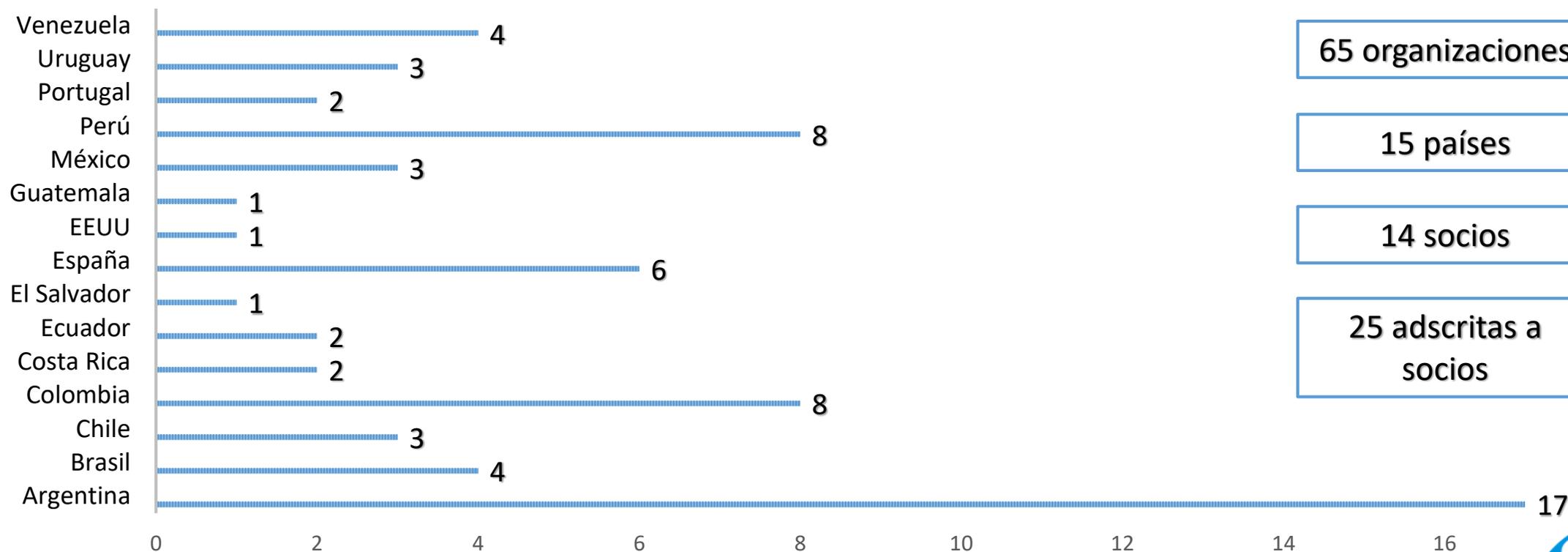
La red de esperanza por las Enfermedades Raras en Iberoamérica





Las organizaciones

ORGANIZACIONES POR PAÍS



65 organizaciones

15 países

14 socios

25 adscritas a socios

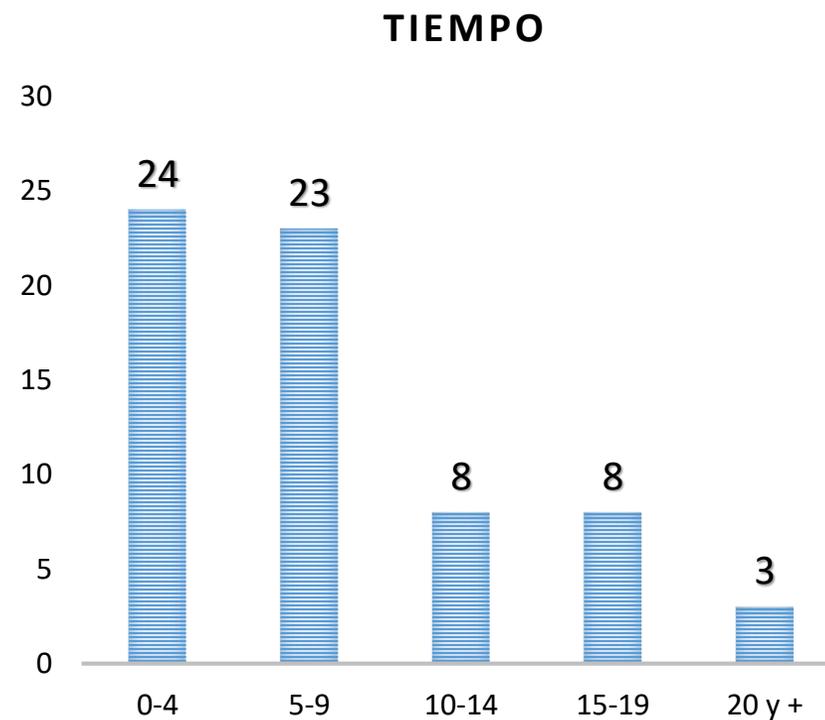
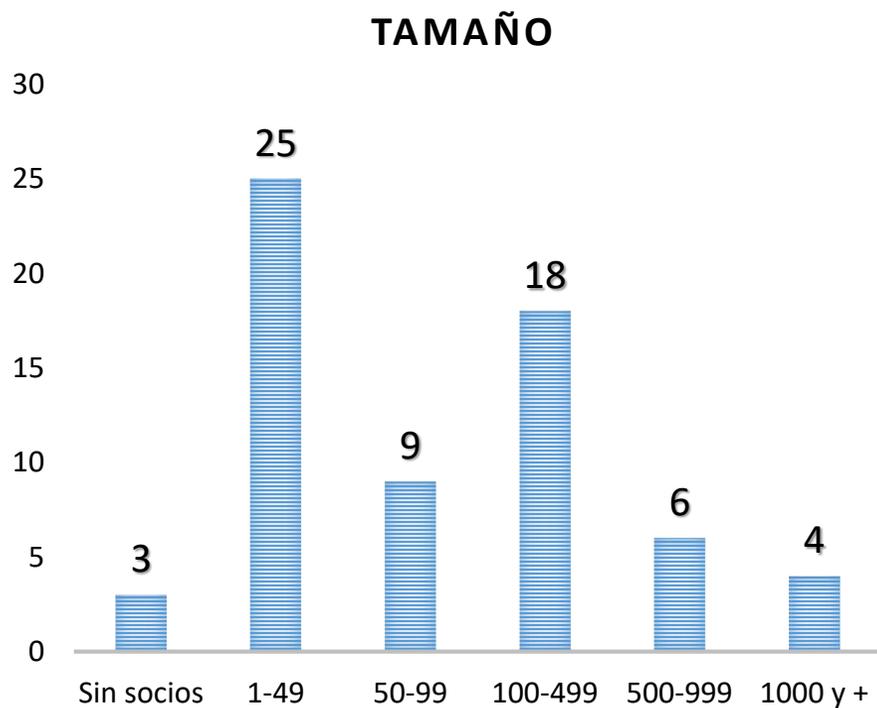
ALIANZA IBEROAMERICANA DE ENFERMEDADES RARAS

La red de esperanza por las Enfermedades Raras en Iberoamérica





Las organizaciones



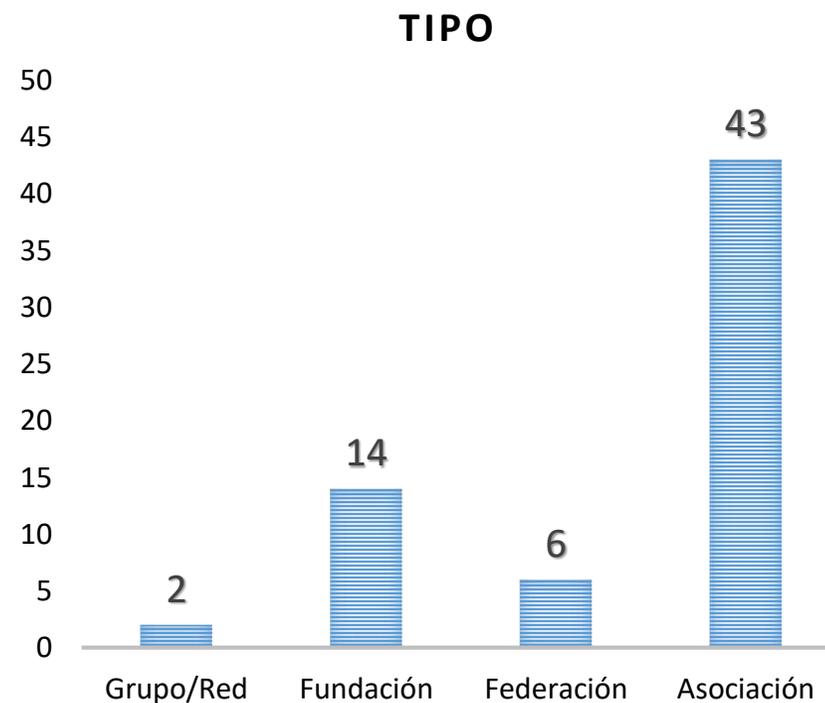
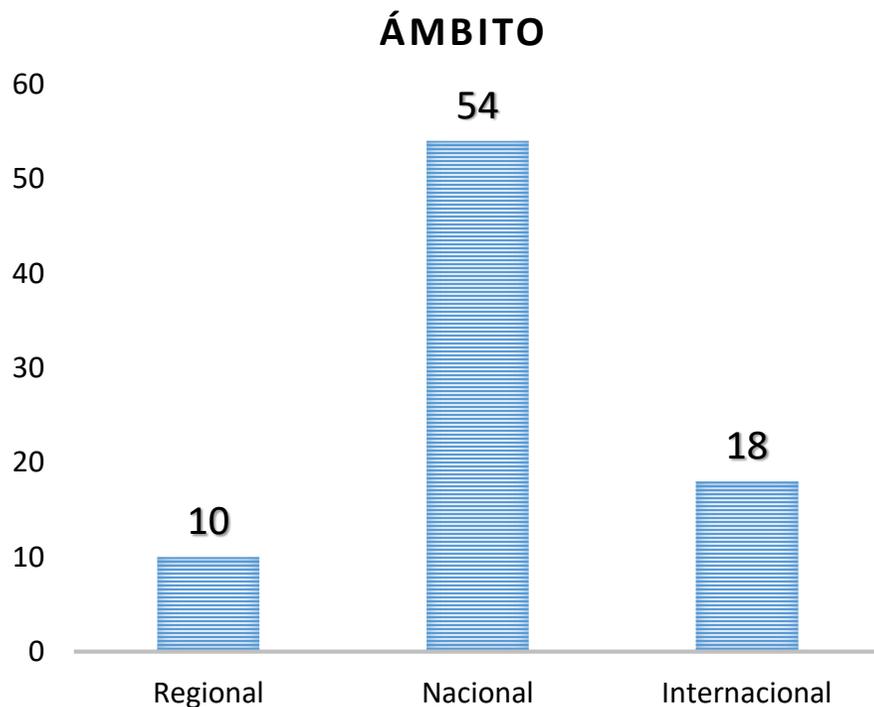
ALIANZA IBEROAMERICANA DE ENFERMEDADES RARAS

La red de esperanza por las Enfermedades Raras en Iberoamérica





Las organizaciones



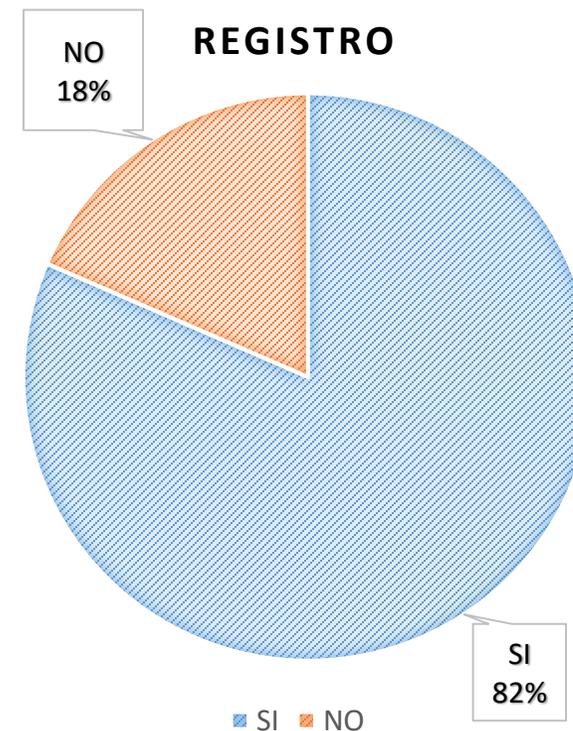
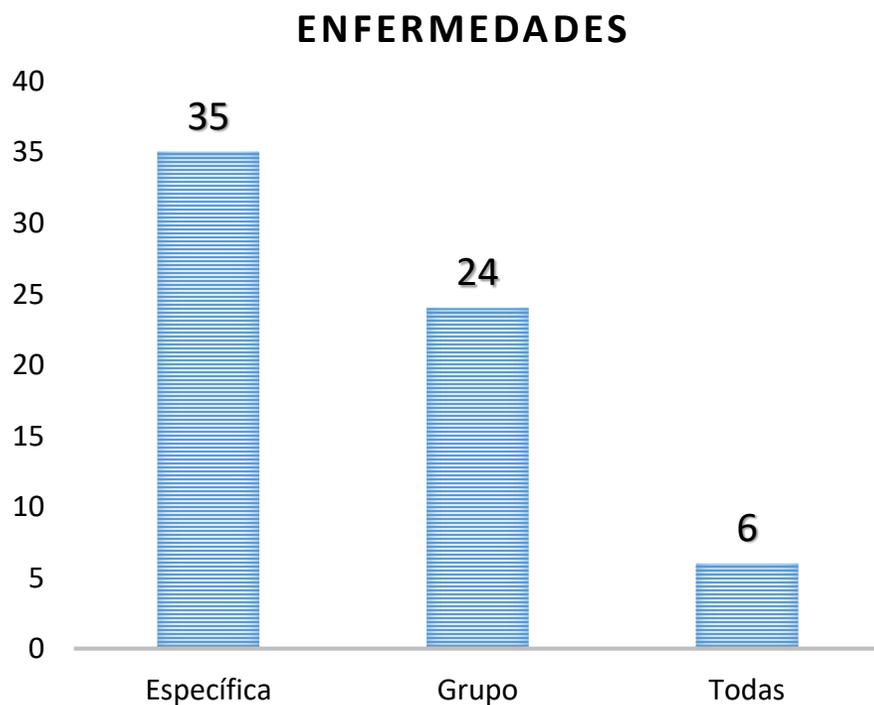
ALIANZA IBEROAMERICANA DE ENFERMEDADES RARAS

La red de esperanza por las Enfermedades Raras en Iberoamérica





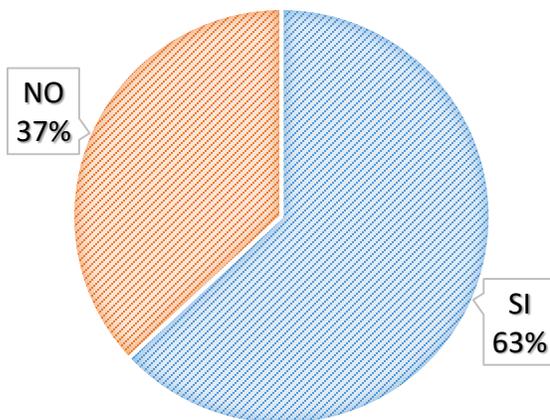
Las organizaciones



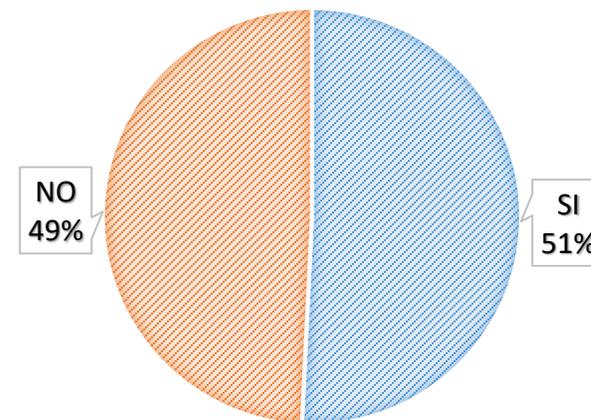


Las organizaciones

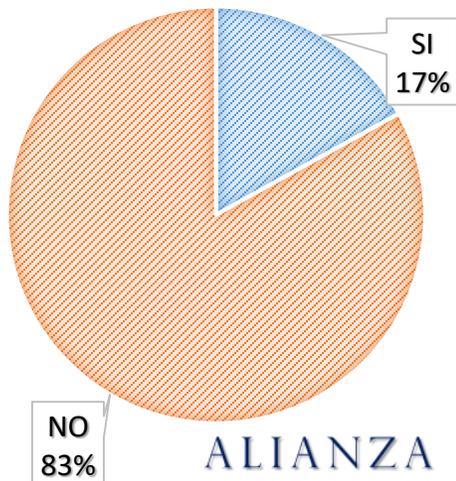
ORG NACIONALES EERR



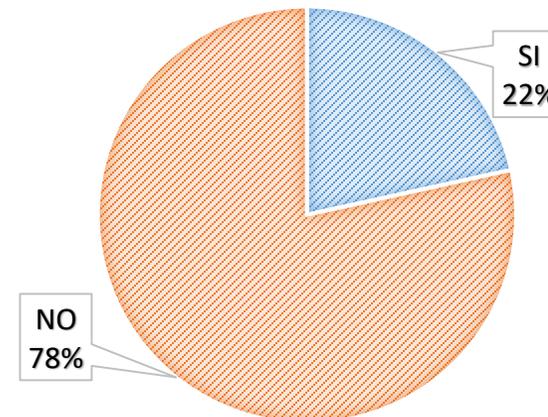
ORG INTERNAC. EERR



ORG NAC DE DISCAPACIDAD



OTRAS ORGANIZACIONES



ALIANZA IBEROAMERICANA DE ENFERMEDADES RARAS

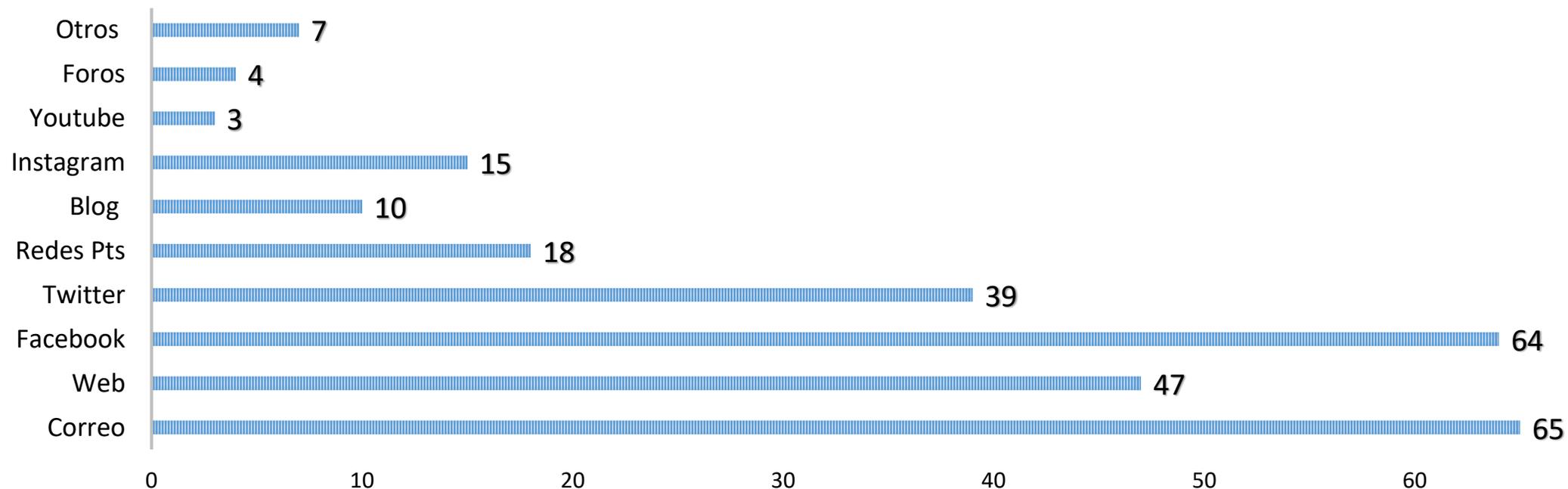
La red de esperanza por las Enfermedades Raras en Iberoamérica





Las organizaciones

COMUNICACIÓN



ALIANZA IBEROAMERICANA DE ENFERMEDADES RARAS

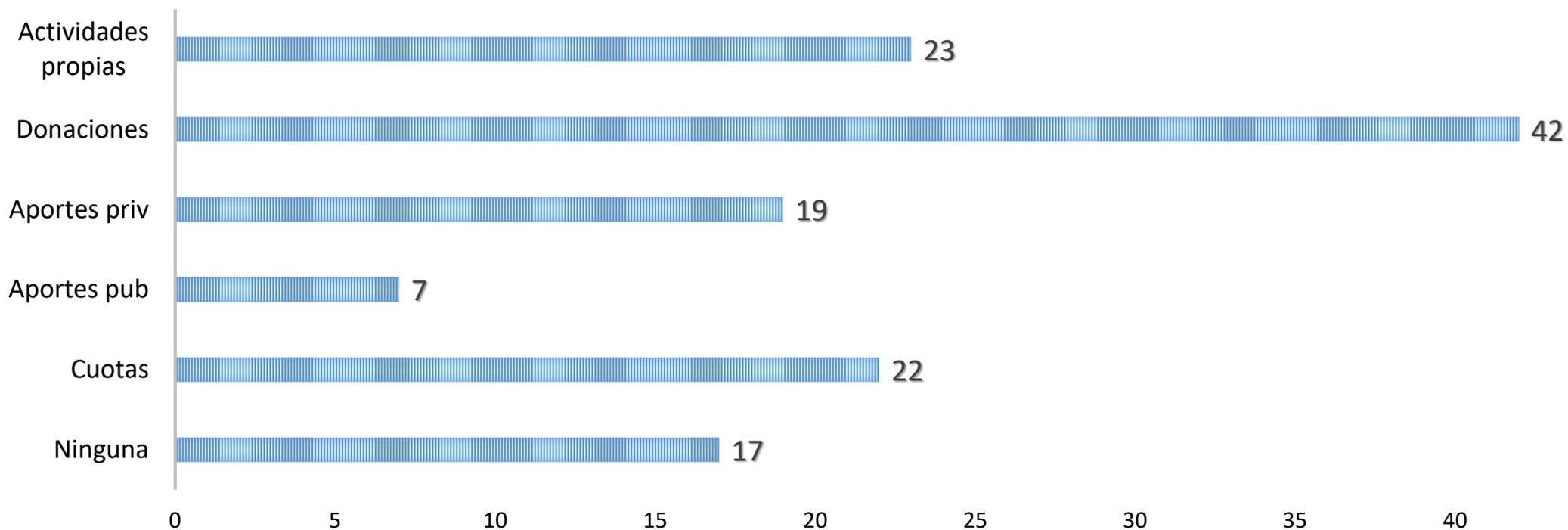
La red de esperanza por las Enfermedades Raras en Iberoamérica





Las organizaciones

FINANCIACIÓN



ALIANZA IBEROAMERICANA DE ENFERMEDADES RARAS

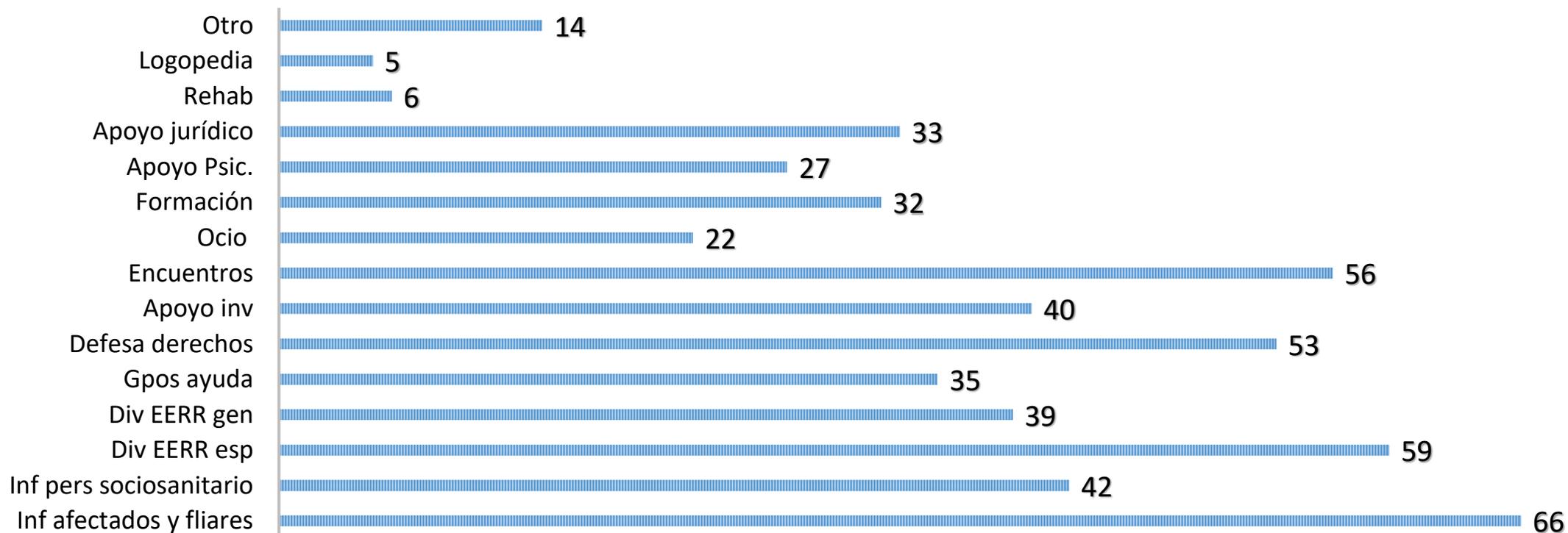
La red de esperanza por las Enfermedades Raras en Iberoamérica





Las organizaciones

ACTIVIDADES



ALIANZA IBEROAMERICANA DE ENFERMEDADES RARAS

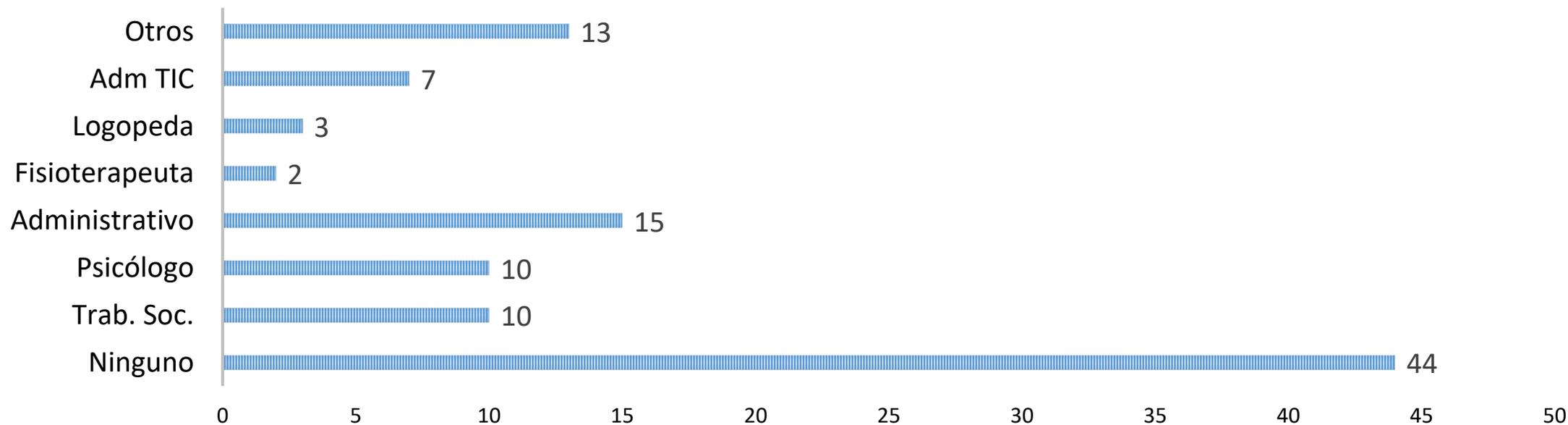
La red de esperanza por las Enfermedades Raras en Iberoamérica





Las organizaciones

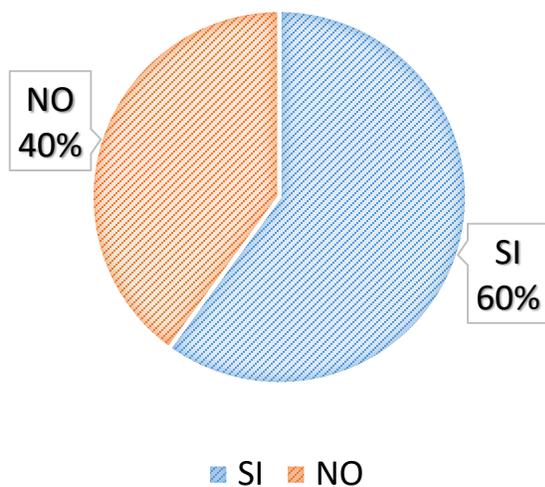
PERSONAL



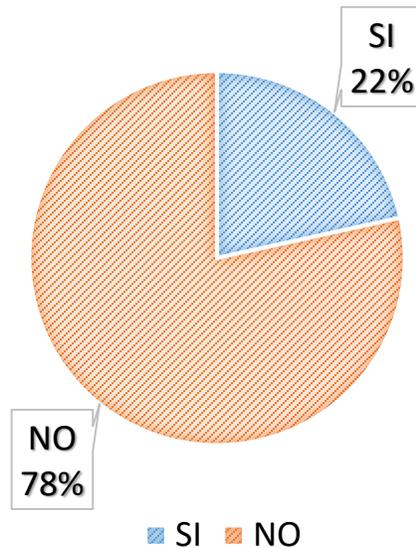


Las organizaciones

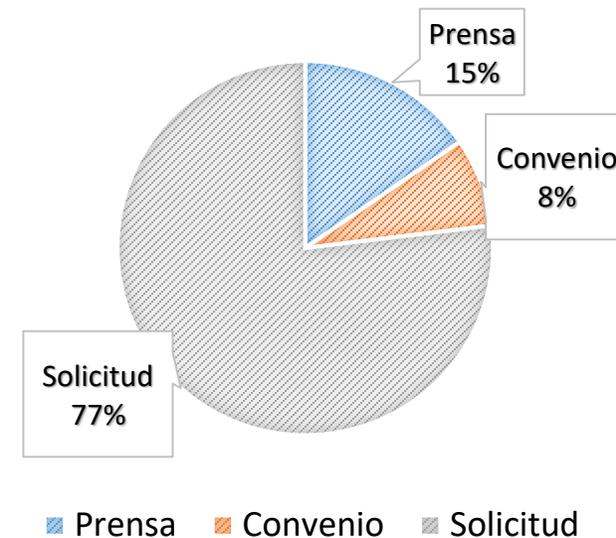
VOLUNTARIADO



PROGRAMA

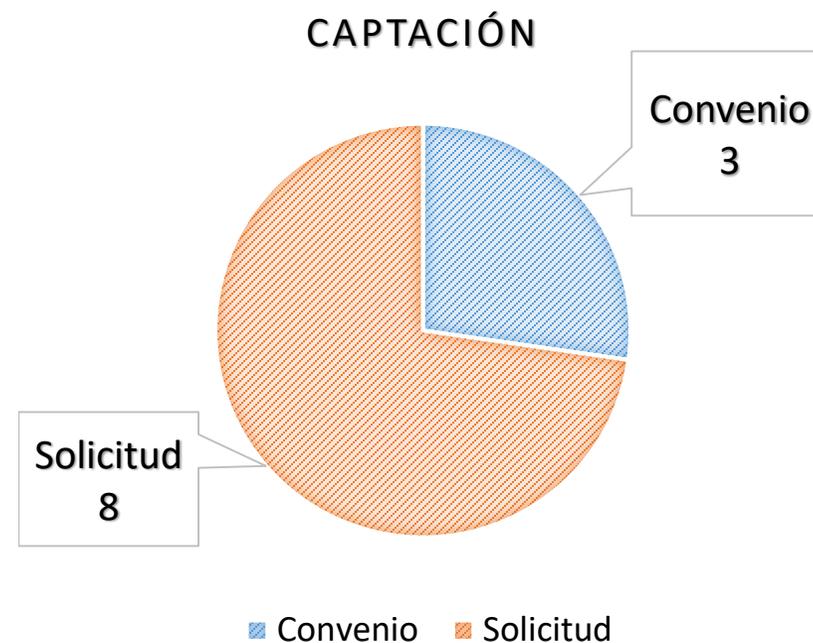
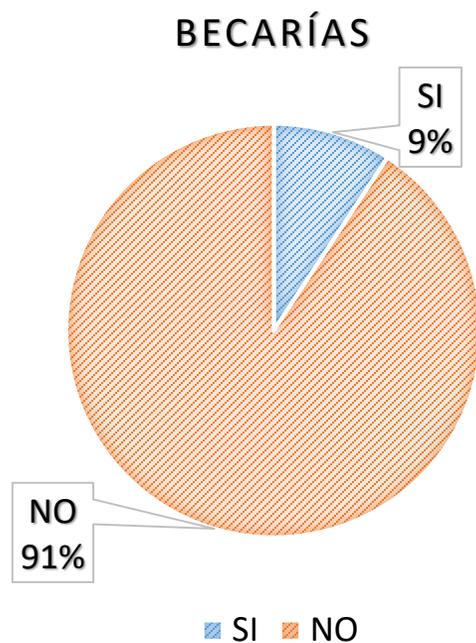


CAPTACIÓN





Las organizaciones





Las necesidades

Formación: 47 respuestas

- Gestión de asociaciones
- Captación de fondos
- Ayudas al tercer sector
- Profesionalización de los líderes
- Conocimiento del Marco Legal, Políticas Públicas, TIC, Comunicación.
- Programas de formación para profesionales sanitarios
- Educación para pacientes

Apoyo del Estado: 35 respuestas

- Leyes EERR/Discapacidad
- Infraestructura: eliminación de barreras
- Centros de referencia
- Registro de EERR
- Programas para personas con discapacidad
- Medicamentos huérfanos

ALIANZA IBEROAMERICANA DE ENFERMEDADES RARAS

La red de esperanza por las Enfermedades Raras en Iberoamérica





Las necesidades

Consecución de fondos: 34 respuestas

- Apoyo económico/donaciones
 - Sector privado
 - Estado/gobiernos

Recursos: 25 respuestas

- Humanos
 - Voluntariado, compromiso
- Materiales
 - Infraestructura, equipos

Asociaciones: 36 respuestas

- Rol:
 - Referentes para decisiones
- Servicios:
 - Asesoría legal, constitución, fiscal.
 - Acompañamiento psicológico, legal

Comunicación: 21 respuestas

- Visibilidad
 - Divulgar trabajo de las asociaciones
 - Divulgar sobre las EERR

ALIANZA IBEROAMERICANA DE ENFERMEDADES RARAS

La red de esperanza por las Enfermedades Raras en Iberoamérica





Acciones propuestas

Trabajo en redes: 29 respuestas

- Identificar organizaciones y líderes
- Identificar objetivos comunes
- Fomentar asociacionismo
- Trabajo interinstitucional-gobiernos
- Recaudación
- Compra conjunta de MH

Formación/Información: 22 respuestas

- Plataforma de Información/Formación
 - Formación Gerencial
 - Formación de profesionales
 - Formación de pacientes
 - Cursos en línea
- Eventos/Congresos conjuntos
- Divulgación
 - Actividades de las asoc., eventos, investigación

ALIANZA IBEROAMERICANA DE ENFERMEDADES RARAS

La red de esperanza por las Enfermedades Raras en Iberoamérica





Acciones propuestas

Acción Política: 8 respuestas

- EPOF como prioridad de Salud Pública
- Leyes marco
- Defensa de derechos
- Incidir en Políticas Públicas

Productos concretos: 4 respuestas

- Rutas de atención
- Centros de Referencia
- Modelo de Atención
- Planes estatales



Conclusiones

Resumen de hallazgos





Conclusiones

- Las personas:
 - La mayoría de los gerentes y fundadores son familiares o personas con EERR con profesiones en ciencias sociales o de la salud.
- Las organizaciones:
 - Son pequeñas, menos de 50 socios, aunque un tercio tiene entre 100 y 500
 - Son jóvenes, menos de 5 años de fundadas, aunque las hay hasta de 37 años
 - La mayoría es de ámbito nacional
 - Más asociaciones y fundaciones





Conclusiones

- Las organizaciones:
 - Atienden principalmente una enfermedad específica
 - 18% no está legalmente registrada
 - Más de la mitad pertenecen a organizaciones paraguas de EERR y, en menor medida, de discapacidad.
 - La red social más usada es Facebook
 - Las donaciones son la principal fuente de financiamiento y la menor los fondos públicos

ALIANZA IBEROAMERICANA DE ENFERMEDADES RARAS

La red de esperanza por las Enfermedades Raras en Iberoamérica





Conclusiones

- Las organizaciones:
 - Las actividades que realizan con más frecuencia son:
 - Dar información a familiares y afectados
 - Divulgar información sobre EERR (específica/en general)
 - Organización de encuentros/congresos
 - Las actividades de menor frecuencia:
 - Servicios de logopedia y rehabilitación
 - 68% no tiene personal contratado





Conclusiones

- Las organizaciones:
 - Los perfiles profesionales más contratados son Trabajadores Sociales, Psicólogos y personal administrativos, cuyo trabajo se considera muy importante
 - 60% tiene voluntarios pero 78% no tiene programa de voluntariado
 - 91% no tiene becarios/pasantes





Conclusiones

- Necesidades: Formación, apoyo del Estado, consecución de fondos, fortalecimiento y proyección de las asociaciones, recursos humanos y materiales.
- Las propuestas: Trabajo en redes, formación e información, acción política, propuestas concretas.





Por qué y cómo participar

- Se requiere conocer las características de las asociaciones para poder establecer planes de acción adaptados a las necesidades de las organizaciones de Iberoamérica
- Las asociaciones pueden colaborar:
 - Respondiendo el cuestionario
 - Enviando el cuestionario a sus socios
 - Invitando a participar a otras asociaciones
 - Compartiendo en sus páginas web y redes sociales la invitación a participar en el estudio





Agradecimientos

- Esta investigación fue parcialmente financiada con fondos otorgados por Pfizer, FRFA#_2016060936012
- Agradecemos la participación de las asociaciones para la recolección de datos y su permiso para que estos formen parte de nuestra base de datos de consulta y referencia.



Contactos



Juan Carrión Tudela

Presidente de ALIBER presidencia@aliber.org

+34 690 945 233



Gloria Pino Ramírez

Directora Ejecutiva direccion@aliber.org

+34 722 643 492



Alicia Males

Técnico voluntario

aliciamales@aliber.org

ALIANZA IBEROAMERICANA DE ENFERMEDADES RARAS

La red de esperanza por las Enfermedades Raras en Iberoamérica

