Publicado en *Familia y Salud* (https://www.familiaysalud.es)

Las asociaciones de pacientes ¿cómo funcionan? ¿para qué son útiles?

¿Qué es una asociación de pacientes?

Es la agrupación de personas unidas por padecer una patología y que buscan el mutuo apoyo, el mejor conocimiento de la enfermedad e informar al resto de ciudadanos.

El sistema sanitario no cubre todas las necesidades de los pacientes con enfermedades crónicas.

Las asociaciones de ayuda y organizaciones de pacientes están formadas básicamente por enfermos, sus familiares y personas altruistas que quieren ayudar.

En España el asociacionismo de enfermos está regulado por la misma normativa que el resto de colectivos. Hay grupos locales, comarcales, provinciales, autonómicos y nacionales. En estos dos últimos casos, frecuentemente las **asociaciones** se agrupan en **federaciones**.

¿En qué trabajan las asociaciones de pacientes?

Trabajan en mejorar de las condiciones de vida de los niños con ciertas enfermedades y de sus familiares.

Se ocupan de problemas **sociales**, de **rehabilitación**, **escolares**, **afectivos** o de **apoyo de las familias**.

Realizan labores de **divulgación**. Algunas tienen publicaciones propias, fondos de ayuda, direcciones de interés para el colectivo, normas, consejos.

Obtienen recursos para la investigación de aspectos clínicos, epidemiológicos o sociales.

Organizan **foros y encuentros** de afectados, grupos de autoayuda. Organizan campamentos, encuentros de convivencia en donde los niños aprenden a vivir con sus limitaciones y a compartir con otros niños afectos del mismo problema.

Dan **información** al enfermo para que este pueda tener criterio en las decisiones que se toman sobre su salud y para que se implique activamente en su cura. Es la idea del “paciente experto” de su enfermedad, que hace del enfermo un usuario reflexivo que toma decisiones activas sobre su presente y su futuro.

La creación de mecanismos de **participación** de los enfermos en la política sanitaria y la defensa de sus derechos, es uno de los objetivos prioritarios de estas organizaciones. En la política sanitaria europea y estatales, el papel de los enfermos y las asociaciones es cada vez más importante.

Los pacientes piden intervenir en las decisiones que se toman sobre su salud. La capacidad del paciente para elegir y transformar su futuro se ha acuñado el término de "**empoderamiento**".

Asociaciones en España

En la actualidad existen en nuestro medio asociaciones de afectados de: niños celíacos, con fibrosis quística, diabéticos, autistas, niños con cáncer, artritis idiopática juvenil, enfermedad neuromuscular, cardiopatía congénita o grandes prematuros, entre otros.

Las federaciones son conjuntos de asociaciones de pacientes coordinadas a nivel nacional.

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) realiza una labor de coordinación de más de 200 asociaciones en España.

Las personas con Enfermedades Poco Frecuentes NO SON RARAS. Existen múltiples causas. Pueden aparecer a cualquier edad. La expresión clínica y el grado de afectación son variables. En general, existen muchas dificultades para el diagnóstico y escasas opciones terapéuticas.

Los padres y las familias de los niños afectados se convierten en verdaderos expertos de la enfermedad de su hijo. Promueven iniciativas para conseguir apoyo institucional y fondos para la investigación y regular los mercados de los medicamentos huérfanos.

La Federación Española de Padres de NIÑOS CON CÁNCER es una entidad sin ánimo de lucro, encargada de coordinar la actividad de las 16 asociaciones.

Ofrece diferentes servicios como: información y asesoramiento, pisos de acogida para familias desplazadas, apoyo económico, psicológico y moral y facilita la integración escolar.

Realiza estudios clínicos y actuaciones para humanizar los hospitales.

Defiende ante la sociedad y la administración las necesidades y derechos que tienen los niños con cáncer.

Para mejorar la salud psicológica de los niños afectados y sus familias, organizan actividades de ocio y tiempo libre.

Celebran encuentros de adolescentes con cáncer, para facilitar su integración social y conocer más la enfermedad.

Promueven la coordinación permanente con los equipos médicos implicados, con el fin de garantizar una atención integral.

Las asociaciones de pacientes dan esperanzas a los enfermos y a sus familias.

Otros enlaces de interés:

- En nuestra web: listado de enfermedades y asociaciones de enfermedades raras
- Plataforma de Organizaciones de Pacientes: POP
- Listado del Ministerio de Sanidad de Asociaciones de enfermos y familiares

Fecha de publicación: 2-07-2021

Autor/es:

- María José Palomares Gimeno. Pediatra. Centro de Salud "Gran Vía". Castellón