

# Propuesta de cambio institucional y organizativo en una asociación de pacientes.

**Marcos Séneca García Rodríguez**

Tutor: Jose Luis Condom Bosch

Un trabajo de fin de grado presentado para el  
Grado en Sociologia

Departamento de Sociologia  
Facultat d'Economia i Empresa  
Universitat de Barcelona

30 de junio de 2021



## Resumen

En respuesta al modelo históricamente imperante en la práctica médica, el modelo biomédico, algunas comunidades de enfermos decidieron articularse en asociaciones de pacientes para defender sus intereses. En el presente trabajo ahondaremos sobre la estructura organizativa de la *Lliga Reumatologica Catalana* una asociación de pacientes que busca agrupar a aquellos pacientes que padezcan alguna patología reumática, actualmente en el ámbito catalán. Nos centramos en observar las fortalezas y debilidades de esta organización en el panorama organizativo actual y como podría mejorar su posición para ser capaz de cumplir la misión de la organización de forma satisfactoria.

Palabras clave: asociaciones de pacientes, experiencia paciente, modelo biopsicosocial, reumatología, análisis de organizaciones, propuestas de mejora.

## Abstract

Title: Proposal for institutional and organizational change in a patient advocacy association.

In response to the historically prevailing model of medical practice, the biomedical model, some communities of patients decided to form patient associations to defend their interests. In this paper we will delve into the organizational structure of the *Lliga Reumatologica Catalana*, a patient association that seeks to bring together patients suffering from rheumatic pathology, currently in the region of Catalonia. We focus on observing the strengths and weaknesses of this organization in the current organizational landscape and how it could improve its position to be able to fulfill the mission of the organization with a successful outcome.

Keywords: patient advocacy associations, patient experience, biopsychosocial model, rheumatology, organization analysis, proposals for improvement.

## Abstract

Títol: Proposta de canvi institucional i organitzatiu en una associació de pacients.

En resposta al model històricament prevalent de la pràctica mèdica, el model biomèdic, algunes comunitats de pacients van decidir formar associacions de pacients per defensar els seus interessos. En aquest document aprofundirem en l'estructura organitzativa de la *Lliga Reumatologica Catalana*, una associació de pacients que busca reunir pacients que pateixen patologia reumàtica, actualment a la regió de Catalunya. Ens centrem en l'observació dels punts forts i febles d'aquesta organització en el paisatge organitzatiu actual i en com podria millorar la seva posició per poder complir la missió de l'organització amb un resultat satisfactori.

Paraules clau: associacions de pacients, experiència pacient, model biopsicosocial, reumatologia, anàlisi d'organitzacions, propostes de millora.

# Índice

<b>1. Introducción</b>	<b>4</b>
<b>2. Marco Teórico</b>	<b>8</b>
<b>3. Metodología</b>	<b>11</b>
<b>4. Descripción de la Organización</b>	<b>14</b>
4.1. Estructura organizativa . . . . .	14
4.1.1. Evolución de la estructura . . . . .	14
4.1.2. Organigrama . . . . .	17
4.1.3. Análisis de la estructura organizativa . . . . .	19
4.2. Cultura organizativa . . . . .	20
4.2.1. Historia y evolución . . . . .	20
4.2.2. Funcionamiento de la organización. . . . .	21
<b>5. Entorno Organizativo</b>	<b>22</b>
5.1. Nivel normativo . . . . .	22
5.2. Relación interorganizacional . . . . .	23
5.2.1. Red organizativa reumatológica . . . . .	24
<b>6. Retos y dilemas organizativos</b>	<b>27</b>
6.1. Voluntariado vs profesionalización . . . . .	27
6.2. Base de socios envejecida y necesidad de nuevos socios . . . . .	29
6.3. Dependencia económica del estado vs deseo de funcionar como <i>lobby</i> . . . . .	31
6.4. Desmedicalización vs medicalización . . . . .	33
<b>7. Diagnóstico y propuestas de mejora organizativa</b>	<b>34</b>
7.1. Propósito organizativo . . . . .	34
7.2. DAFO . . . . .	36
7.3. PESTEL . . . . .	37
7.4. CAME . . . . .	39
7.5. Priorización de problemas y propuestas . . . . .	41
<b>8. Propuesta de evaluación de las mejoras organizativas</b>	<b>44</b>
<b>9. Conclusiones</b>	<b>45</b>

## Índice de figuras

1. Organigrama de la organización. . . . . 18
2. Red organizativa de las asociaciones reumatológicas. . . . . 25

## Índice de tablas

1. Reuniones de seguimiento con informantes clave de la organización. . . . . 12
2. Distribución de socios por edades. . . . . 30
3. Estimación de casos de la población catalana mayor de 20 años a 2021  
usando la prevalencia de las principales enfermedades reumáticas. . . . . 31
4. Financiamiento de la organización en el año 2020 y 2021. . . . . 32
5. Calendarización propuestas. . . . . 44

# 1. Introducción

En las sociedades primitivas, hace unos 10.000 años, la medicina humana emerge con el modelo médico espiritualista (Cohen, 1989). Debido a los limitados niveles de entendimiento sobre los fenómenos médicos, estos se explicaban mediante el espiritualismo, cubierto en una nube de misterio, para aliviar los dolores derivados de traumatismos o patologías. En estas primeras sociedades se confiaba en el poder de los dioses, tratando la enfermedad mediante la brujería haciendo que medicina y brujería significara prácticamente lo mismo. La religión actúa como una de las primeras formas de expresión cultural y su integración total con la medicina primitiva, expresa de forma integral como los humanos primitivos tenían pavor de las fuerzas de la naturaleza y su gran desconocimiento sobre los mecanismos de transmisión y del progreso de las enfermedades y patologías.

Cerca del año 3000 a.C emerge el modelo médico filosófico (Cohen, 1989), los humanos empiezan a querer conocer objetivamente cómo funciona el mundo que les rodea para poder cambiarlo hacia mejor, o al menos reducir su inhospitalidad. Varios de ellos reflexionan sobre los fenómenos naturales, llegando a tener presente el impacto que tiene el entorno natural material y los fenómenos psicológicos sobre la salud y las enfermedades. Fueron capaces de comenzar a explicar vagamente el contagio y desarrollo de las enfermedades desde esta nueva perspectiva, separando tenuemente la disciplina médica de la religión y el misticismo. Para ganar información sobre el proceso de la enfermedad se recurría a la observación reiterada del proceso de la enfermedad, reflexionando sobre el transcurso de la enfermedad y practicando diferentes métodos de cura. Llegaban a usar los conocimientos adquiridos en unos enfermos, con intentos fallidos en su recuperación, empezando a ser capaces de aliviar el dolor y salvar vidas gracias a esta observación continua. Aun así el conocimiento que encontramos en este periodo temporal es extremadamente superficial.

Durante el siglo XVI, con la constante mejora del sistema de físicas newtoniano, se crea la concepción mecánico-materialista de la naturaleza (Cohen, 1989). Hasta ese momento la medicina ya estaba fuera de la influencia religiosa y disciplinas como la anatomía humana y la fisiología empezaron a establecerse. Bajo la influencia de la concepción mecánico-materialista de la naturaleza se publicó el primer libro de anatomía humana de la historia de la humanidad, marcando el inicio de la medicina experimental. Se empieza a ver el cuerpo humano como un organismo biológico, así creían que la enfermedad era una condición anormal (patología morfológica) en el cuerpo que producía cambios en tejidos y órganos del organismo humano, además de entender el cuerpo humano como una máquina compleja. La intención del modelo mecánico era crear evidencia objetiva del funcionamiento del cuerpo humano sano, así mismo, de las causas, consecuencias y el transcurso de la enfermedad, para saber cómo tratar a los enfermos dejando de lado la ilusión teológica de la enfermedad como castigo divino merecido.

A partir del siglo XVIII se instaura el modelo biomédico (Engel, 1977), base de la medicina y la atención médica contemporánea. Los avances en las ciencias naturales y médicas, sobre todo en biología molecular, permitieron a los médicos y científicos del momento empezar a observar la verdadera naturaleza de la vida, junto con la relación entre la salud y las enfermedades. Este modelo se fundamenta en la creencia que los factores biológicos son el factor más importante en todo el proceso de la enfermedad (Farre & Rapley, 2017), desde que ocurre el inicio de la patología, ya sea debido a un contagio o traumatismo, hasta el tratamiento de esta. Asume que la enfermedad es la única causa de todas las desviaciones de los parámetros normales medibles biológicamente de un organismo humano sano, sin dejar espacio a ningún tipo de variables sociales y/o psicológicas. Cada patología tiene su propia acción biológica asociada a ella, cambios fisiológicos o químicos, en tejidos u órganos del organismo humano. Además toda esta acción y cambios puede ser medida mediante pruebas de diagnóstico de las enfermedades, quedando invisibilizados todos aquellos cambios no cuantificables.

El modelo biomédico, y su aplicación en la práctica médica, sigue un conjunto de creencias básicas (Wade & Halligan, 2004): (1) Toda enfermedad y síntomas que aparecen son a raíz de una anormalidad en el organismo, (2) todas las enfermedades producen síntomas visibles, (3) salud es la ausencia de enfermedad, (4) los fenómenos mentales están separados y no tienen nada que ver con los fenómenos físicos y fisiológicos, (5) el paciente solamente es una víctima y no tiene ninguna responsabilidad por la presencia o la causa de una enfermedad y (6) el paciente ha de ser el recipiente pasivo del tratamiento y colaborar con el médico. Estas creencias conllevan una clara diferenciación entre los médicos respecto a otros expertos cualificados que diagnostican y tienen el poder de decidir bajo una mirada supuestamente objetiva (Farre & Rapley, 2017), pero sin tener en cuenta el entorno psicosocial del paciente en el momento de darle el diagnóstico. El enfermo, tal y como nos puede indicar la palabra paciente utilizada para referirse a los enfermos en contextos clínicos, no tiene voz en este proceso creando una relación de poder paternalista entre los profesionales médicos y los enfermos. En general los pacientes no serán informados correctamente de su propia enfermedad al no creerse que posean el conocimiento para comprenderlo ni se encuentre utilidad médica en explicar al enfermo su enfermedad, hecho que puede derivar en comportamientos no esperados del enfermo que no confiará en el médico ni asociará sus indicaciones a un hecho justificado.

Es a finales del siglo XX que George Engel (1977), psiquiatra, escribe un artículo en la revista *Science* criticando el modelo biomédico, generando una oleada de críticas hacia este modelo que era totalmente imperante en la sociedad de la época. En este artículo, Engel, explica las diferentes posiciones en el mundo psiquiátrico de la época donde algunos médicos apostaban por acabar con “las opiniones acientíficas, las escuelas de pensamiento y la preocupación por la salud mental” y volver al camino médico donde lo único que

importa son las afectaciones somáticas observables. Engel, sin embargo, defiende que toda la disciplina médica de halla en crisis, justamente por no tener en cuenta el entorno psicológico y social, descuidando las responsabilidades sociales tanto de la psiquiatría como de la medicina en general.

Sin embargo, aunque exista el debate intelectual sobre el modelo biomédico y sus críticas el gran candidato a reemplazarlo es el modelo biopsicosocial. Durante el siglo XX en consecuencia al paternalismo imperante en la práctica médica, se crearon diferentes movimientos sociales para reclamar acceso igualitario a la atención médica por parte de grupos de enfermos crónicos, familiares y personas vulnerables (Brown & Zavestoki, 2004). Así como más tarde con la aparición del consumerismo, la centralidad de la experiencia del consumidor, emergen los grupos por los derechos del consumidor de salud o paciente que espera un mejor trato por parte de los profesionales médicos y no quiere ser ya un sujeto pasivo de su propia atención médica (Mold, 2010). Por último, también empiezan a aparecer los grupos de autoayuda, que creían en la importancia del empoderamiento del enfermo como gran impulsor del cambio social: ganando información sobre su enfermedad, creando redes de ayuda, etc. Estos tres tipos de organizaciones de pacientes con objetivos diferentes pero con la finalidad de forzar el cambio social cambiando el modelo clínico, estaban dirigidas y compuestas por los propios pacientes determinados a ayudar a otros pacientes, familiares y cuidadores, acabarían fusionando sus funciones al entender que su finalidad era la misma para crear las asociaciones de pacientes o “patient advocacy organizations” que podemos encontrar hoy en día y que se articulan en las tres mismas direcciones: conseguir atención médica para todos sus socios, que esta sea de calidad centrada en sus intereses como paciente y a la vez centrándose en paliar los determinantes sociales de sus enfermedades haciendo talleres de hábitos de vida saludables y proporcionando redes de apoyo mediante los grupos de ayuda mutua o “GAMs” (Koay & Sharp, 2013).

Actualmente las asociaciones de pacientes o *patient advocacy organizations* proveen a sus socios, potenciales socios, familiares y cuidadores educación sobre su enfermedad, aparte de defender los intereses de estos frente al resto de la sociedad y proveer apoyo, en forma de grupos de ayuda mutua (GAM) o en la ayuda de creación de redes sociales entre los miembros de la organización. Las asociaciones de pacientes son formalmente organizaciones sin ánimo de lucro que se centran en una patología, enfermedad o conjunto de enfermedades de origen o tratamiento similar y que tienen como misión ayudar directa o indirectamente a las personas afectadas por esa condición médica y/o sus familiares, así como concienciar a la población general sobre la existencia y limitaciones de las patologías que traten. Este tipo de organizaciones, como se acaba de comentar, juegan un papel importante en la educación al público general o al ejercer su influencia sobre los órganos de gobierno con el objetivo de incrementar la conciencia hacía el colectivo de enfermos

que defiende la organización, incrementar el gasto en subvenciones, investigación y tratamiento, así como cambiar la legislación de forma que beneficie a los grupos representados por la organización (Rose, 2013).

Las asociaciones de pacientes en el siglo XXI van a liderar el cambio de modelo médico, cristalizando en el empoderamiento total de los pacientes como componente decisivo para las reformas sanitarias que se han de abordar en este siglo. Una de las principales problemas y barreras del sistema sanitario actual es la falta de comunicación entre los profesionales médicos y los enfermos, tanto por falta de comunicación en sí, como puede ser por falta de entendimiento. Es por ello que las reformas del sistema sanitario deben centrarse en educar a los ciudadanos, enfermos o profesionales médicos en: (1) aumentar la capacidad de los enfermos para poder tomar decisiones informadas sobre su salud, (2) fomentar la participación de pacientes en grupos asesores o grupos de trabajos multidisciplinarios para llevar a cabo estos cambios desde una visión del enfermo y por último (3) mejorar la capacidad del profesional médico de comunicarse de forma efectiva con sus pacientes, promoviendo la toma de decisiones compartida (Colombo y col., 2012).

## 2. Marco Teórico

Las organizaciones de paciente, generalmente, son capaces de influir, apoyar y ser un *stakeholder* activo dentro del ámbito sanitario en 4 grandes áreas (Sienkiewicz & Van Lingen, 2017). Políticamente hablando las asociaciones de pacientes juegan un rol principal ayudando a los creadores de políticas públicas a entender las prioridades y experiencias de vivir con una condición o enfermedad, así como ofrecer la perspectiva del paciente en el diseño de los servicios de salud como usuarios finales que van a acabar usando el servicio. Además, proveen a los creadores de políticas públicas de una dirección estratégica así como evidencia científica sobre las implicaciones de lo que comporta padecer una enfermedad crónica además de más tipos de información de vital importancia mediante la participación de miembros de las asociaciones de pacientes en grupos de propuestas, paneles de expertos y consultas públicas de los gobiernos. Estas organizaciones, bien articuladas y con una ubicación central en su entorno organizativo son capaces de canalizar la voz de una comunidad homogénea con unas mismas demandas e intereses de una forma coherente y consistente. Todo esto convierte a las asociaciones de pacientes en un “stakeholder” clave para el desarrollo del enfoque “HiAP” (Health in All Policies), un marco de trabajo propuesto por la OMS (2014) que considera que la salud ha de ser el centro de toda política pública ya que una buena salud de la población es el prerrequisito para la gran mayoría de metas societales.

Otra gran contribución de las asociaciones de pacientes es su capacidad de construir bases teóricas y materiales educativos para instruir y concienciar a la población, estas bases permiten fortalecer la administración organizativa y la gobernanza de las asociaciones de pacientes, mejorando su credibilidad y profesionalismo al compartir buenas prácticas, herramientas y metodología de trabajo. De esta forma una de las actuaciones de este tipo de organizaciones puede ser producir y revisar materiales didácticos relacionados con su enfermedad/es temática/s, desarrollar pautas para comunicar la información de forma eficaz y entendible para los pacientes para así como mejorar el entendimiento de estos sobre su propia enfermedad y síntomas derivados. Así pueden conseguir educar a las comunidades de pacientes, el público general y otros *stakeholders* sobre los derechos de los pacientes a recibir una buena atención médica, pero también sus derechos como ciudadanos enfermos, como puede ser tener derecho a una prestación por invalidez o a ayudas para adaptar su puesto de trabajo o su hogar a sus necesidades. Una de las acciones más importantes en este área es la educación y concienciación de los propios profesionales de salud, algunas veces encerrados en su torre de marfil, para que estos sean capaces de entender al paciente fuera del antiguo modelo biomédico que perpetúan al comunicarse dentro de sus propias cámaras de resonancia ideológica tanto en las relaciones entre profesionales de salud en los hospitales como en sus propias sociedades de médicos de una rama determinada. La falta de empatía en la comunicación entre el profesional

médico y el enfermo puede desencadenar en este que opte por terapias alternativas dejando de lado el medicamento recetado por el médico generando percances en el futuro del enfermo (Nimmon & Regehr, 2018), desde las asociaciones de pacientes se puede dar consejo sobre que medicamentos o terapias alternativas pueden servir al enfermo desde un canal de comunicación muchos más cercano e informal por parte de otros pacientes que han pasado por la misma situación.

La tercera gran área de actuación de las asociaciones de pacientes es el propio trabajo de apoyo a sus miembros proveyéndoles, mediante la ayuda de los propios miembros senior o más formados de la organización tanto porque sean pacientes expertos o porque tengan experiencia en *patient advocacy* den consejos o escucha activa tanto sobre el transcurso de la enfermedad, como del tratamiento farmacológico, así como hablar del *lay knowledge* que rodea a esas enfermedades que pueda permitir a estos miembros vivir su enfermedad sin que llegue a limitarlos tanto en su vida mediante formas no convencionales de tratar la enfermedad o sus síntomas (Williamson, 2018). La organización además puede llegar a ofrecer ayuda legal, en caso de que algún miembro quiera pedir la invalidez parcial o total, y así poder cobrar el importe asignado correspondiente, o haya sido discriminado social o laboralmente, así como en algunas excepciones llegando a ofrecer apoyo financiero. Las asociaciones de pacientes, cuando están bien arraigadas en el territorio y el entorno social, también son la piedra angular de la creación de capital social y *networking* entre miembros, creando plataformas para el intercambio de experiencias y la comunicación como los GAM (grupos de ayuda mutua). La adquisición de capital social que da lugar en las asociaciones de pacientes incrementa la capacidad de estas de domeñar la tendencia al alza de las desigualdades sociales en la población, además de abordar los determinantes sociales de la salud (Jacobs, 2012). Por último, estas ayudan al enfermo a seguir formándose sobre los distintos aspectos de su enfermedad, colaborando con profesionales y expertos de la materia. En este sentido este tipo de organizaciones tienen como objetivo formar a sus socios como pacientes expertos por dos razones diferentes: (1) para ayudarlos a su convivencia con la enfermedad y a ser críticos con las decisiones médicas, ya que al conocer el proceso de su enfermedad, incluidos sus causas y consecuencias pueden coger un rol activo en la relación médico-enfermo, dejando de ser “pacientes” sino estableciendo un dialogo de igual a igual con el profesional médico (Boudier y col., 2012), (2) sino también para que sean pacientes expertos de su enfermedad y puedan así ser invitados a mesas de debate médicas sobre la enfermedad en nombre de la asociación de pacientes, en consecuencia aumentando el poder de influencia de esta sobre las decisiones políticas y de gestión hospitalaria (Elberse y col., 2011).

Por último, las asociaciones de pacientes pueden llegar a tener un papel muy importante en la investigación y desarrollo de nuevos tratamientos y medicamentos, involucrándose en este proceso al hacer priorizar a las empresas farmacéuticas aquellos fármacos que

necesitan más (Boon & Broekgaarden, 2010). Esto se debe principalmente a que su base social está altamente motivada a avanzar en esta dirección, sobre todo en enfermedades crónicas donde los medicamentos paliativos pueden llegar a tener efectos secundarios con su uso prolongado, al tratarse de un tratamiento que va a durar toda la vida del enfermo llegando muchos medicamentos a perder efectividad. El hecho de poder tener en un mismo lugar una muestra de pacientes de una enfermedad en concreto facilita la recolección de los datos necesarios para la investigación tanto sean encuestas, entrevistas o poniendo en contacto aquellos enfermos más graves para llevar a cabo ensayos clínicos de nuevos medicamentos. La involucración de la organización en estos procesos puede ayudar a entender a esta y sus miembros las dificultades del proceso regulatorio de los medicamentos, así como también acelerar el proceso de investigación al incentivar a la empresa farmacéutica a invertir en I+D (Terry y col., 2007). Así como el largo proceso desde su prueba hasta su aprobación con la AEMPS o similares.

Este tipo de pactos tanto de investigación, como al recibir donaciones de empresas farmacéuticas y proveedores privados de servicios de salud puede poner en cuestión el objetivo de la asociación generando un conflicto de intereses entre aquellos que aportan capital económico: los miembros, el estado y estas empresas privadas. Según la investigación de Rose y col. (2017) sobre la financiación privada de las asociaciones de pacientes estadounidenses cerca de un 70 % de estas admiten recibir financiación privada. Mientras que un 82 % de líderes de asociaciones de pacientes admite que los conflictos de intereses son un problema bastante o muy relevante para las asociaciones de paciente, el 55 % asegura que sus asociaciones disponen de políticas en sus estatutos para impedir estos conflictos de intereses. Solamente un 8 % de estos líderes afirman haber percibido presión de sus donantes privados para cambiar sus posiciones. Las presiones de las empresas farmacéuticas se pueden manifestar de distintas formas: tanto en aprovecharse de la influencia de estas organizaciones para poder influir en los órganos de decisión donde las asociaciones de pacientes tienen un papel importante (Rothman y col., 2011), como también para aprovechar el vínculo de confianza de la asociación con sus socios para realizar publicidad encubierta mediante doctores a sueldo de las farmacéuticas que dan charlas aparentemente informativas a los miembros introduciendo de forma subliminal ciertos fármacos para problemas o síntomas minoritarios para la enfermedad o simplemente aprovechando el descontento de los pacientes con su pauta farmacológica recetada, buscando tratamientos alternativos (Wolfe, 2009).

### 3. Metodología

Las asociaciones de pacientes son un ejemplo de movimiento social institucionalizado, al proveer servicios que son de utilidad para la población general, tanto porque necesiten apoyo social y médico para una enfermedad en concreto como para descargar de responsabilidad de acompañamiento a los servicios sanitarios. Por lo tanto, acaban ofreciendo un servicio necesario para los enfermos que no proveen los proveedores de salud ni públicos ni privados pero que cumple una función social. Es por ello por lo que para analizar este tipo de organizaciones es necesario un estudio profundo desde la sociología, tanto desde un punto de vista desde la sociología de organizaciones, en el sentido de estudiar la estructura y el funcionamiento, como desde la sociología de la salud, en el sentido de estudiar la función social y sanitaria de estas organizaciones en la sociedad.

Para llevar a cabo el siguiente trabajo, en el que se analizará una organización, se ha utilizado la metodología del estudio de caso (Yin, 2018). Los estudios de caso, al contrario que otros métodos de investigación en ciencias sociales nos permiten investigar un sujeto empírico siguiendo un conjunto de procedimientos que seguidamente desarrollaremos. El estudio de caso es la mejor herramienta metodológica que podemos utilizar debido a que una organización de pacientes es un ente complejo, esta metodología es la que mejor nos hará explicar y comprender su funcionamiento como organización en un entorno social. También nos ayudará a entender el “¿Cómo?” funciona la organización, su estructura, su entorno, sus relaciones y el “¿Por qué?”, cual es el fin de la organización, su misión y por qué es importante analizarla en el ámbito organizativo de las asociaciones de pacientes actual.

Cuando diseñamos el estudio de caso hemos de programar los pasos a seguir para realizarlo y para ello contamos con la información suficiente para llevarlo a cabo, en nuestro caso se cuenta con la colaboración de la organización a estudiar, la *Lliga Reumatologica Catalana*, tanto de miembros de la base social, como de algunos miembros del equipo directivo que están interesados en el desarrollo de este estudio y nos facilitaran todo aquello que se necesite para el análisis. Además el ser miembro de la base social de dicha organización desde hace más de medio año ha permitido profundizar sobre las actividades, relaciones y filosofía de LRC en vivo y no solamente en el papel con los documentos que se ha tenido acceso. En esta etapa del diseño del estudio de caso se llevarán a cabo entrevistas a los informantes clave de la organización y diversos análisis para conocer tanto la estructura de la organización, mediante un organigrama de la organización, como para conocer el entorno organizativo en el que se haya ubicada, mediante un análisis de redes del entorno organizativo de las asociaciones de pacientes reumáticos a nivel estatal.

En el diseño del estudio de caso a desarrollar se establecen preguntas clave, para poder describir analíticamente la organización a estudiar. En nuestro caso la intención del estu-

**Tabla 1***Reuniones de seguimiento con informantes clave de la organización.*

	<b>Fecha</b>	<b>Motivo</b>
Observación Participante	15/12/2020 - 28/06/2021	Observación siendo miembro de la organización.
Reunión Conjunta	10/03/2021	Obtención de la autorización para realizar el estudio. Obtención de documentos internos.
Reunión Gerente	14/04/2021	Concreción organigrama y visión sobre el funcionamiento de la organización.
Reunión Presidenta	21/04/2021	Concreción organigrama y visión sobre el funcionamiento de la organización.
Reunión Presidenta	25/05/2021	Participación elaboración DAFO y revisión de la integridad del documento.
Reunión Gerente	10/06/2021	Participación elaboración DAFO y revisión de la integridad del documento.
Reunión Presidenta	18/06/2021	Revisión del borrador final del trabajo.
Reunión Conjunta	28/06/2021	Validación del diagnóstico y las propuestas.

*Nota.* Fuente propia.

dio es describir la historia de la organización, cuál es su función organizativa, así como el análisis de las relaciones intraorganizativas y interorganizativas, así como el estudio de su estructura formal e informal, para ello contamos con informantes clave de la organización y acceso libre a los documentos de esta. Luego se establecen proposiciones basándonos en una lectura en profundidad del marco teórico y se intentará contestarlas si tales proposiciones son ciertas para nuestra organización o no. Usando fuentes fiables y contrastadas, construiremos un marco teórico sobre las diversas facetas de las asociaciones de pacientes, así también de su utilidad y función organizativa. Para profundizar en las relaciones interorganizativas de LRC y observar el panorama español de las asociaciones de pacientes reumáticos se llevará a cabo un análisis de red, usando la información disponible, sobre si nombran o no a otras asociaciones, en las páginas web de las diversas asociaciones reumáticas en España. La metodología a seguir será en un principio observar a que asociaciones nombran las asociaciones coordinadora o de segundo nivel y en segundo lugar examinar las páginas web de las asociaciones de primer nivel viendo si nombran a otras asociaciones de primer nivel o devuelven la relación a las de segundo nivel.

Entre los temas de interés para el estudio se encuentran el conocimiento científico sobre: (1) las características peculiares de las asociaciones de pacientes como organizaciones, (2) la relación del capital social que aportan las asociaciones de pacientes a sus socios y como esto puede ayudar al desarrollo de su enfermedad, (3) las asociaciones de pacientes como *lobbies* y defensores de sus socios, juntamente con la influencia que puedan tener en los presupuestos y leyes estatales, (4) dilemas éticos derivados de la financiación privada, por parte de farmacéuticas y de proveedores de sanidad privados, de las asociaciones de pacientes y (5) como las asociaciones de pacientes pueden actuar como agentes de concienciación del público general sobre las enfermedades temáticas de la asociación de pacientes. Luego nos centraremos en analizar en la *Lliga Reumatologica Catalana* cada

uno de estos aspectos para estudiar su funcionamiento actual y como mejorarlo para convertir a esta organización en un agente competitivo del panorama organizativo actual de la asociaciones de pacientes reumáticas en España.

Continuando con el diseño se habrá de identificar y pautar el caso en concreto a investigar dentro de la organización, en este caso en concreto centrándonos en aquellas partes de la asociación que lleguen a funcionar correctamente. En base a los análisis anteriormente descritos, nos centraremos en los aspectos donde LRC pueda estar fallando como asociación de pacientes, tanto en defender los intereses de estos como en su supervivencia organizativa. Priorizaremos cuál podría ser el problemas más grave para la organización y se centrará el estudio de caso en esa problemática en concreto para poder formular propuestas adecuadas a ese dilema organizativo, juntamente con un plan de seguimiento de este para poder evaluar su evolución en el futuro. Para llevar a cabo esta parte del diseño del estudio de caso será necesario llevar a cabo, mediante el uso de diversas herramientas de análisis como puede ser el DAFO o el PESTEL donde los miembros directivos de la LRC puedan identificar las debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades de la asociación, que nos ayuden a validar nuestros hallazgos y priorizar la acción adecuada.

Por último, tenemos métodos para contrastar la validez de los hallazgos encontrados, que son las cuatro pruebas de diseño que propone Robert K. Yin (2018): validez del constructo, validez interna, validez externa y fiabilidad. Para comprobar la validez del constructo usaremos múltiples fuentes de evidencia científica y tendremos informantes clave dentro de la organización que revisarán los avances del proyecto. La validez interna será comprobada buscando patrones de semejanza de nuestra organización objeto de estudio con otras asociaciones de pacientes. La validez externa la comprobamos con el uso de la teoría recopilada en el marco teórico y por último para asegurar la fiabilidad nos aseguramos de refinar la metodología del estudio de caso usando los protocolos y ejemplos expuestos en el manual de referencia para la metodología del estudio de caso.

## 4. Descripción de la Organización

### 4.1. Estructura organizativa

#### 4.1.1. Evolución de la estructura

Desde sus inicios LRC, según los estatutos (LRC, 2016) ha estado dirigida únicamente por una junta directiva voluntaria, elegida mediante votación secreta en la sede central con la posibilidad de voto por correo. En estas votaciones se presentaban los socios de la organización para adquirir el cargo de presidente/a juntamente con un equipo directivo, a pesar de ser capaces de poder poner en marcha un proceso democrático dentro de la misma organización, la votación se caracteriza por: (1) normalmente solo se presenta un candidato/a con su equipo, excepto excepciones y (2) la tasa de participación era bastante baja, este fue el caso de las última elecciones que dieron lugar a la elección de la actual presidenta que debido a que únicamente se presentó su candidatura no hubo votación. La mayoría de socios de la organización aunque participen activamente en las actividades dedicadas a darles apoyo ligadas con su enfermedad, como los GAM (Grupos de Ayuda Mutua), conferencias formativas y otros, no se ven con interés de participar activamente ni en las asambleas anuales donde la junta directiva presenta las cuentas, un resumen de las actividades y las futuras actuaciones de la organización, así como tampoco participan activamente en las votaciones para la elección de una nueva junta directiva.

Podría ser que debido al carácter voluntario de todas estas participaciones, aparentemente estos no vieran clara su utilidad, ya que realmente les da igual quien dirija la organización mientras esta sea capaz de ser efectiva al cubrir sus demandas como persona convivientes con una enfermedad reumática. El carácter voluntario de la junta directiva, juntamente con una base social desmovilizada puede comportar cierto adormecimiento en la actividad de esta puesto que sus acciones no van a ser valoradas y tenderán hacia la inactividad. Todo ello comporta que año tras año sea más difícil gestionar los recursos de la organización llegando a estar años en déficit debido a las pérdidas de socios que no son suplidas con nuevas entradas. Para solucionar esta problemática y así evitar crisis en la organización se decide seguir contratando a un gerente profesional remunerado pagado con las cuotas de los socios, que empieza a dirigir el equipo técnico, con el objetivo de encauzar la organización para ponerla en el camino del crecimiento tanto económico como social. Esta nueva figura del gerente absorbe la responsabilidad en el día a día de la junta directiva y junto con el resto de las profesionales del equipo técnico de la organización son los que llevan a cabo las acciones de la organización.

En esta nueva forma de estructurarse de la organización encontramos la junta directiva dirigida por la presidenta Elisenda de la Torre (activista y formadora paciente experta, vicepresidenta de la Liga Reumatológica Española, vocal asesora en AQUAS representan-

do al *Consell Consultiu de Pacients* de Cataluña así como en el SISCAT). Se encuentra formada por personas convivientes con la enfermedad reumática socios de la LRC, encargados de tomar las decisiones sobre el funcionamiento de la organización, establecer la misión de esta, así como los objetivos a corto y a largo plazo. Supeditado a la junta directiva encontramos el equipo técnico dirigido por el gerente. Entre sus acciones se encuentran: el correcto funcionamiento de la organización en el día a día, llevar a cabo las tareas burocráticas, administrativas y de gestión de los recursos de la organización, así como la planificación y ejecución de las actividades decididas por la junta directiva y la asamblea de socios. El punto de encuentro de ambos equipos es la dirección técnica, que convoca reuniones para el buen entendimiento y colaboración de ambos equipos para así conseguir los mejores resultados posibles de las reuniones sobre las cuestiones que conciernen a la organización.

Para las funciones de apoyo, en el caso de la junta directiva se cuenta con la colaboración de diversos asesores jurídicos, económicos y médicos que colaboran de forma altruista con la organización, particularmente la ayuda que aporta el asesor médico es fruto de la colaboración de LRC con la *Asociació Catalana de Reumatologia*, contar con asesoría médica es fundamental en una organización de pacientes para ser capaces de desarrollar la acción de la misma siempre con una mirada científica centrada en la evidencia.

Del equipo técnico y la gerencia de la dependen tanto administrar los recursos y económicos y sociales para posibilitar el arraigo de la organización en el territorio catalán mediante el mantenimiento de las sedes de esta. Las sedes de la organización creadas allí donde había socios para sustentarlas y mantenerlas activas comportan uno de los gastos de la organización, esto se debe a que estas sedes actúan más como pequeñas organizaciones supeditadas a financiamiento pero independientes en su actividad de la sede central en Barcelona de LRC así como de la propia organización madre. Este aspecto de la organización es de los pocos que no se ha acabado de solucionar con la llegada del gerente, ya que apenas existen vínculos de control entre la sede central en Barcelona y estas sedes secundarias más allá de los trámites burocráticos para que estas sedes demuestren que siguen activas para que LRC pague el alquiler del local y otros gastos.

Para ser capaces de ofrecer ciertos servicios a sus socios, la organización cuenta con algunos socios profesionales en diferentes ámbitos como psicología, nutrición o fisioterapia que ofrecen sus servicios a otros socios por un precio reducido. Frecuentemente estos socios-profesionales pueden colaborar con el equipo técnico de diferentes formas, sobre todo en el caso de los profesionales en psicología que aparte de ofrecer sesiones de terapia ayudan a coordinar los GAM. Los GAM, juntamente con las conferencias formativas, son la principal actividad que se lleva a cabo en la organización y una de las principales razones por las cuales aparentemente la mayoría de los socios entran en la organización y permanecen en

ella. En estos Grupos de Ayuda Mutua se juntan, con la coordinación de profesionales en psicología y el equipo técnico diversos socios con alguna características sociodemográfica o médica común. El objetivo de estos grupos es promover el desarrollo de redes sociales de ayuda entre socios, intercambio de información relativa a la enfermedad o simplemente el desahogo de la carga emocional de estos. La información que se llega a transmitir en estos grupos de ayuda no tiene que ver con la disciplina médica sino que va enfocada a ser *lay Knowledge*, comentar la atención recibida por diferentes servicios sanitarios, como convivir con la enfermedad o incluso como llegar a evitar la discriminación laboral entre otros.

En la base de socios actualmente encontramos alrededor de 1000 socios, ubicando a LRC como la asociación de pacientes reumatológicos de primer nivel más grande de España. Esto se debe principalmente a dos factores: (1) que esta organización aspira a ayudar y acompañar a todo el amplio espectro de patologías reumatológicas, mientras que otras asociaciones solamente aspiran a una patología y (2) que además tiene implantación en un territorio bastante amplio, ayudada por las sedes territoriales que aunque puedan ser bastante independientes ayudan a expandir a la organización. Sin embargo, debido a los componentes biológicos de las enfermedades reumáticas comporta el problema de tener una base social bastante envejecida, ya que aproximadamente el 75 % de los socios tienen más de 50 años, que es cuando la enfermedad se hace ineludible para los afectados y se tienen que enfrentar a ella, siempre es mejor con apoyo y ayuda de otros afectados que han pasado por la misma situación.

En el año 2021 para ser capaz expandirse fuera de Cataluña, llegar a una base social más amplia y aumentar la participación LRC lanzó la nueva marca Reu+ (2021). Esta nueva marca actúa como canal de comunicación y dinamización de LRC, que se define a como “comunidad de personas que conviven con enfermedades reumáticas”. La gran diferencia con la misión de LRC se encuentra que mientras esta es una organización que da servicio a los socios, haciendo que estos una vez ya no necesitan este servicio desaparezcan, REU+ aspira a ser una comunidad de pacientes que se ayudan mutuamente entre iguales, impulsando la creación de materiales y aplicaciones conjuntas para la participación en comunidad. La creación de este nuevo canal de comunicación aspira a aumentar el número de potenciales socios a toda la comunidad hispanohablante, al mismo tiempo de poder contar con mayores posibilidades de colaboración con otras asociaciones del ámbito estatal como la Sociedad Española de Reumatología. En este nuevo canal de comunicación se proporciona información, verificada por asesores médicos, sobre la convivencia con la enfermedad enfocada principalmente a personas que acaban de ser diagnosticadas y buscan respuestas. No solamente se cuenta con esta información médica sino sobre como convivir con la enfermedad en todos los ámbitos vitales: la importancia del empoderamiento, ayudas a la movilidad, guía para conseguir el certificado de discapacidad, asesoramiento

laboral y jurídico, así como acceso a formaciones expertas sobre las enfermedades reumáticas. Además consigue promocionar la actividad general de LRC fuera de Cataluña aprovechando la implantación casi total de los canales de comunicación virtual, como videoconferencias o vídeos, a consecuencia de la pandemia de la covid-19.

#### **4.1.2. Organigrama**

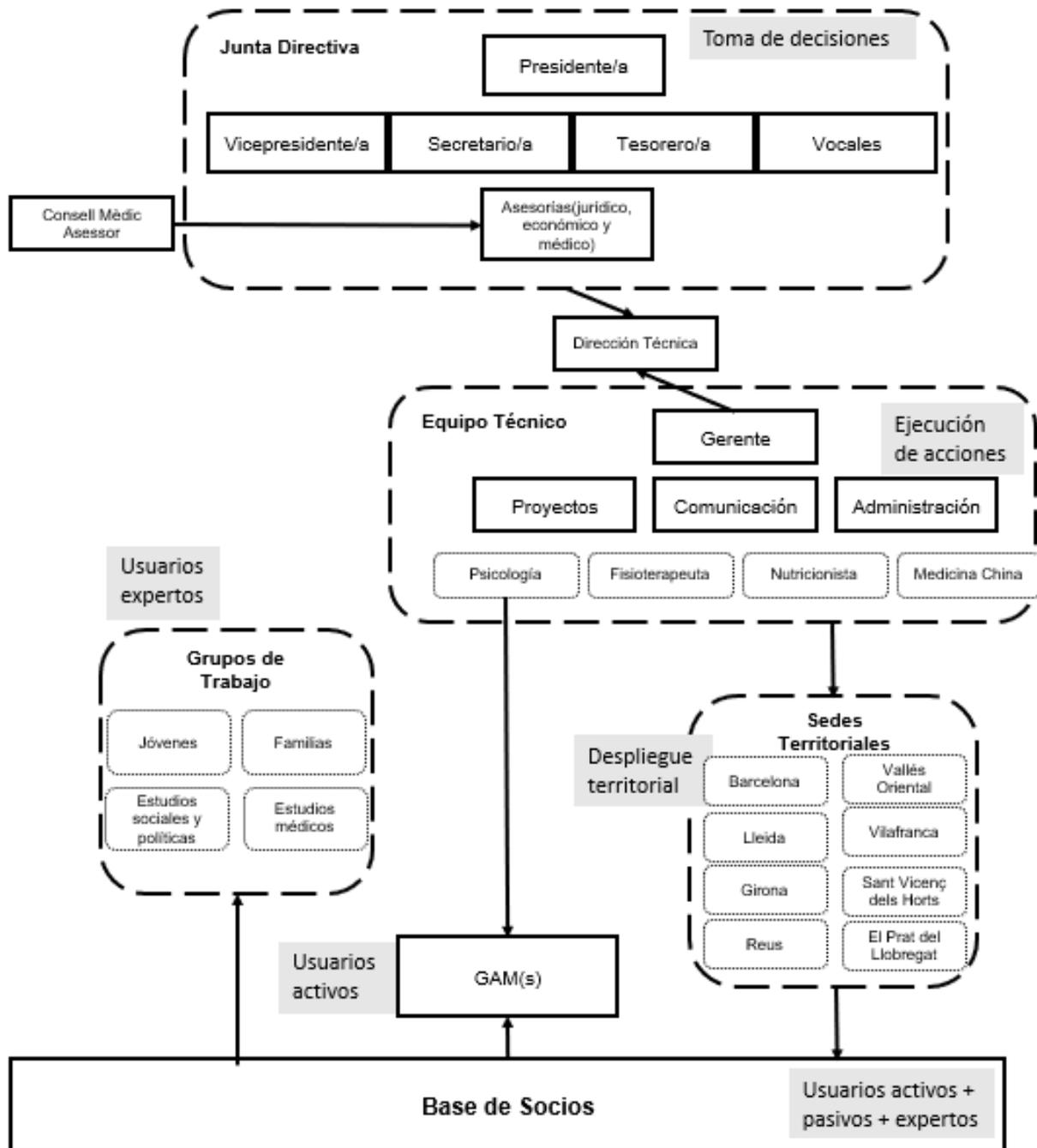
Una parte fundamental del análisis de la estructura formal de una organización es la construcción y posterior escrutinio del organigrama de esta. El organigrama de LRC se ha construido gracias a la información disponible en la página web de la organización conjuntamente validada en una entrevista con la presidenta y el gerente de forma separada.

Como se puede observar en el organigrama resulta difícil interpretarlo mediante la teoría de Mintzberg de la estructura organizativa a que más allá del ápice estratégico (junta directiva y gerencia) y el núcleo de operaciones (base de socios, que a la vez actúa como “cliente” de las acciones de la organización) resulta difícil distinguir otras partes dentro de la organización ya que muchas acciones tanto del staff de apoyo, como de la tecnoestructura son realizadas por profesionales externos a la organización sin estar contratados, la organización solo actúa como vehículo para ayudar al profesional a vender su servicio al mismo tiempo que asegura precios más bajos a los socios. Por otro lado este trabajo también es llevado a cabo por los propios socios al formarse los grupos de trabajo o GT que ayudan a proveer de información a la organización mediante la interpretación de estudios clave o creando estudios propios, aun siendo socios sin poder en la organización ni percibir un salario. La línea media no es necesaria en ningún momento ya que no se necesita a nadie que controle las acciones del núcleo de operaciones tanto porque se trata de una organización bastante pequeña (en el sentido de socios activos, no se socios inscritos) a la vez que la presidenta y el gerente ya participan directamente en la mayoría de las actividades de la organización.

En conclusión, debido a la forma en la que la información se mueve dentro de la organización, mayoritariamente pasando por el tándem presidenta-gerente, se puede considerar que los flujos de información de la organización son informales. Esto se debe a que aunque la presidenta y el gerente controlen la mayoría de la información el resto de la junta directiva y el resto de profesionales de gerencia no disponen de esta información debido a tener un nivel de implicación menor en la organización, aunque supuestamente en el organigrama su relación sea más sólida que la propia relación entre la presidenta y el gerente. Además contamos con otros núcleos de poder como la psicóloga de la organización que controla la realización de los GAM y tiene contacto directo con la mayoría de los socios activos realizando un papel de recogida de información dentro de la organización que puede recoger el contento o descontento de los socios con la misma.

Figura 1

Organigrama de la organización.



Nota. Información extraída de la página web de la organización (LRC, 2021), con colaboración de algunos socios clave.

### 4.1.3. Análisis de la estructura organizativa

Según Tolbert y Hall (2009) las dimensiones clave para el análisis de la estructura formal de una organización son: (1) la complejidad, (2) la formalización y (3) la centralización. Es por ello por lo que nos guiaremos por estas tres dimensiones para guiar el análisis de la estructura formal en nuestra organización.

#### Complejidad

La complejidad de una organización es medida en base a todas las particiones de esta que realizan diferentes tareas y tiene diferentes responsabilidades, cuanto más compleja es una organización más maneras de coordinar y controlar estas particiones necesitará la organización para ser efectiva en conseguir sus objetivos. En una organización menos compleja, existe poca especialización de tareas por lo tanto una estandarización mayor de trabajos y una mayor facilidad para el control de estos. La complejidad organizativa consta de tres subdimensiones: (1) la complejidad horizontal, (2) la complejidad vertical y (3) la complejidad espacial.

La subdimensión de la complejidad horizontal se refiere exclusivamente a las formas en las cuales el trabajo de una organización es subdividido en diferentes trabajos especializados y grupos. En el caso de nuestra organización podríamos argumentar que consta de poca complejidad horizontal al tratarse la mayoría de los trabajos de hacer funcionar la organización entre sus diferentes aspectos, apenas hay trabajadores especializados más allá de algunos profesionales adjuntos a la organización.

Con la siguiente subdimensión, una mayor complejidad vertical comporta una mayor división las tareas de decisión y de supervisión, que en el caso de LRC es prácticamente nula ya que solamente contamos con dos escalones jerárquicos claramente diferenciados: aquellos que deciden la mayoría del tiempo (junta directiva y gerencia) en contraste a los socios que deciden de forma puntual en las asambleas lo que ya se ha decidido con anterioridad en el ápice estratégico de la organización.

Por último, contamos con la última subdimensión de la complejidad, la complejidad espacial que hace referencia a la forma en las que las organizaciones están repartidas por el territorio y el tamaño de estas sedes territoriales o filiales de las organizaciones. Si hablamos en las sedes territoriales que tiene LRC en Cataluña, claramente son mucho menos importantes e influyen más bien poco en el funcionamiento de la organización estando la principal sede en Barcelona, donde se toman las decisiones y donde la gran mayoría de socios acuden. Las diferentes sedes territoriales de las organización cuentan con poca afluencia y actúan como satélites de la marca de la organización más que como parte de la organización en sí.

## **Formalización**

La formalización es la segunda grande dimensión del análisis de la estructura organizativa de una organización y elude a procedimientos interorganizacionales existen para llevar a cabo el trabajo de la organización y como se codifica la realización estos procedimientos para llevar a cabo un registro permanente sobre lo que se hace y lo que no se hace en la organización. En el supuesto de LRC, veríamos como la organización tiene los niveles de formalización requeridos por el estado para poder optar a la denominación de asociación de utilidad pública, como podría ser la vigencia de unos estatutos que rigen la organización, la obligación de presentar un informe de la actividad, cuentas y asambleas de la asociación para demostrar que sigue en activo y que como indica la denominación, que realmente lleve a cabo una labor que sea de utilidad para la sociedad. Más allá de estas exigencias por parte de las administración pública para optar a tal denominación y subvenciones por parte del estado, LRC consta de nivel de formalización bajo claramente dominado por las exigencias de los agentes externos a la organización.

## **Centralización**

Como última dimensión clave en el análisis de la estructura formal de las organizaciones tenemos la centralización, que hace énfasis en la distribución del poder dentro de la organización. Fundamentalmente el concepto de centralización hace referencia al grado en el cual la responsabilidad de tomar las decisiones recae en unas pocas o es distribuida equitativamente entre los diferentes participantes de la organización. Concretamente en el caso de LRC encontramos una explicación parecida a la dada ya anteriormente en el apartado de complejidad vertical, las diferencias en el poder decisivo entre la junta directiva, que toman las decisiones de la organización, a gerencia que son los ocupados de dar lugar a las acciones decididas y mantener el funcionamiento de la organización, respecto al resto de socios que en la asamblea anual de la organización pueden aportar ideas, ayudar a planificar el futuro de la organización o participar en las ratificaciones de las acciones y actividades de la organización.

## **4.2. Cultura organizativa**

### **4.2.1. Historia y evolución**

Los principios de la *Lliga Reumatologica Catalana* se remontan a los años 80, cuando el reumatólogo Dr. Antoni Tomàs i Escué puso todo su esfuerzo en la creación de una organización que aglutinara tanto a profesionales de las enfermedades reumáticas como a afectados de las mismas, con la visión última de dejarlo en manos de pacientes. Gracias a su esfuerzo, en el año 1984 se formó la estructura primigenia de la organización. Fue en el año 1989 cuando el presidente de la Sociedad Catalana de Reumatología, solamente formada por médicos, del momento convocó una asamblea general para designar una nueva

junta directiva que hiciera posible el desarrollo de la organización que quedó conformada tanto por médicos como pacientes socios de la organización y que participaban en ella de forma voluntaria. Desde esta primera junta directiva se marcaron dos misiones esenciales para la organización: cubrir las necesidades de las personas con enfermedades reumáticas y fomentar la investigación en reumatología.

A partir de la segunda junta directiva la organización quedó en manos de los pacientes. Se ponían a la disposición de los pacientes una biblioteca de artículos científicos sobre las enfermedades reumáticas. Actualmente estas misiones impulsan la continuidad y el crecimiento de la *Lliga Reumatologica Catalana*, juntamente con los nuevos retos y misiones del siglo XXI. Actualmente la gran mayoría de socios de la LRC son pacientes reumáticos y familiares, creando así una división entre las organizaciones médicas y las organizaciones de pacientes, con misiones, objetivos y estrategias diferenciadas.

#### **4.2.2. Funcionamiento de la organización.**

El funcionamiento diario de la organización es diferente en cierto modo al establecido en la estructura formal de la organización ya que debido al carácter voluntario de los puestos de poder y la baja participación de los socios la mayoría de las decisiones de la organización inmediatas acaban tomándose en la dirección técnica en reuniones de la presidenta con el gerente de la organización, normalmente con asesoramiento médico y farmacéutico. La junta de la organización debería reunirse cada mes pero solamente acaban reuniéndose cada tres meses y tratan de temas poco importantes para la supervivencia de la organización, se dedican a marcar las líneas estratégicas de la misma. Existe la figura de la junta directiva de extraordinaria pero lo normal es que nunca se acaben realizando, pudiéndose superar todos los frentes abiertos principalmente con el tándem presidenta-gerente. La presidenta es muy activa en el funcionamiento del día a día de la organización aunque esa no sea su trabajo, sino solamente del equipo técnico. Principalmente la acción del gerente junto con la gran participación de la actual presidenta permite la supervivencia de la organización y la buena ubicación de esta en el panorama organizativo actual de las asociaciones de pacientes reumáticos.

Como se ha comentado con anterioridad en general hay una baja participación en las asambleas y la participación política de la organización en general, cosa que puede entrar en conflicto con la alta participación (al menos en comparación) en otras actividades de la asociación como puede ser en los GAM, la asistencia de los socios a actividades formativas o simplemente la asistencia de estos a las sedes para interactuar entre ellos. Las formaciones sobre la convivencia con la enfermedad y otros ámbitos que se dan en LRC se hacen solamente a la base social de la misma, mientras que se hacen conferencias participativas más informales en las redes sociales para atraer a potenciales socios.

## 5. Entorno Organizativo

### 5.1. Nivel normativo

LRC como organización y como persona jurídica debe cumplir las leyes vigentes en los ámbitos de actuación de esta, en primer lugar contar unos estatutos compatibles con la normativa vigente para poder inscribir a la asociación en el registro de asociaciones de la *Generalitat de Catalunya*. En estos estatutos se recogen los aspectos legales de la acción de la asociación, en este caso sus estatutos cuentan con 15 capítulos y 49 artículos (LRC, 2016):

1. De la denominación, domicilio, duración, ámbito territorial y finalidades de la asociación.
2. De los socios y su relación con la asociación.
3. Del régimen disciplinario.
4. De la asamblea general.
5. De la junta directiva.
6. Del presidente y vicepresidente.
7. Del secretario y del tesorero.
8. Sede, comisiones y grupos de trabajo.
9. De los asesores técnicos.
10. De la moción de censura y de la cuestión de confianza.
11. Del procedimiento electoral.
12. Del procedimiento de modificación de los estatutos.
13. Del régimen económico.
14. De la disolución de la asociación.

Sin embargo, sus estatutos se encuentran obligados al cambio si cambian las leyes respecto a las asociaciones de pacientes para estar registrada como tal y tener acceso a las subvenciones necesarias para su existencia.

Actualmente la organización se encuentra inscrita como asociación con sus propios estatutos en el registro de la *Direcció general de dret i d'entitats jurídiques* del departamento de justicia de la *Generalitat de Catalunya*. Además es una asociación considerada de utilidad pública según el Ministerio del Interior del Gobierno de España des del año 2008, por tanto cumple los requisitos (BOE, 2002) para estar inscrita en el registro entre los cuales

se encuentran: (1) que el fin de la organización sea promover el interés general, (2) que su actividad no esté limitada a sus socios, (3) que sus miembros que perciben retribuciones por encontrarse en los cargos de representación no lo hagan con el dinero recibido de fondos y subvenciones públicas, (4) que tengan los medios para asegurar el cumplimiento de los estatutos de la organización y (5) que se hallen correctamente inscritas en el registro de asociaciones correspondiente desde hace como mínimo 2 años.

Entre las ventajas que consigue la organización por ser considerada de utilidad pública podemos encontrar: (1) usar la mención “Declarada de Utilidad Pública” en toda clase de documentos al lado de su denominación, (2) obtener exenciones y beneficios fiscales, (3) disfrutar de beneficios económicos como subvenciones o ayudas, (4) asistencia jurídica gratuita y (5) otros beneficios que otorgan las comunidades autónomas a sus asociaciones. Entre las obligaciones que tiene una asociación declarada de utilidad pública tienen: (1) rendir cuentas anuales en un plazo de 6 meses luego de cerrarla, (2) presentar una memoria descriptiva de las actividades durante el ejercicio y (3) facilitar a las administraciones públicas los informes que estas les requieran.

La LRC cumple con todos estos requisitos para seguir siendo considerada asociación declarada de utilidad pública y gozar de estos beneficios. En las asambleas anuales la junta directiva y gerencia presentan a los socios las cuentas de la organización, la memoria y otros documentos antes de presentarlos al registro de asociaciones.

## **5.2. Relación interorganizacional**

Como se ha mencionado con anterioridad LRC es la asociación de pacientes reumatológicos de primer nivel más grande de España, lo cual significa que tratan directamente con la persona. Las organizaciones que la superan son porque son organizaciones de segundo nivel, que dan servicio a otras asociaciones, colaboran para tener ventaja al optar a obtener subvenciones públicas, aunque muchas veces estas organizaciones paraguas tampoco “reparten” estas subvenciones entre sus asociaciones miembro.

Generalmente las asociaciones de pacientes solamente compiten por los socios y los recursos dentro de un territorio concreto y, la gran mayoría, por una patología. El caso de LRC al tratar de todas las patologías reumáticas amplía su competencia con el resto de las asociaciones del ámbito catalán, tratándose además el hecho que algunas de las asociaciones reumáticas catalanas son escisiones de LRC. Con la creación de Reu+ la competencia y las posibilidades de colaboración será a lo largo de toda España, gracias a la realización de apoyo, seguimiento y actividades en un entorno virtual. La gran extensión prevista de la organización puede tender a aumentar la competencia con otras organizaciones pero también puede ser una oportunidad para la colaboración aprovechando la implantación territorial de esas asociaciones regionales y de los materiales formativos y bagajes que goza

LRC. No es baladí comentar que al contrario que otras muchas asociaciones de pacientes reumáticos LRC no impide a sus socios inscribirse simultáneamente en otra asociación de pacientes.

### **5.2.1. Red organizativa reumatológica**

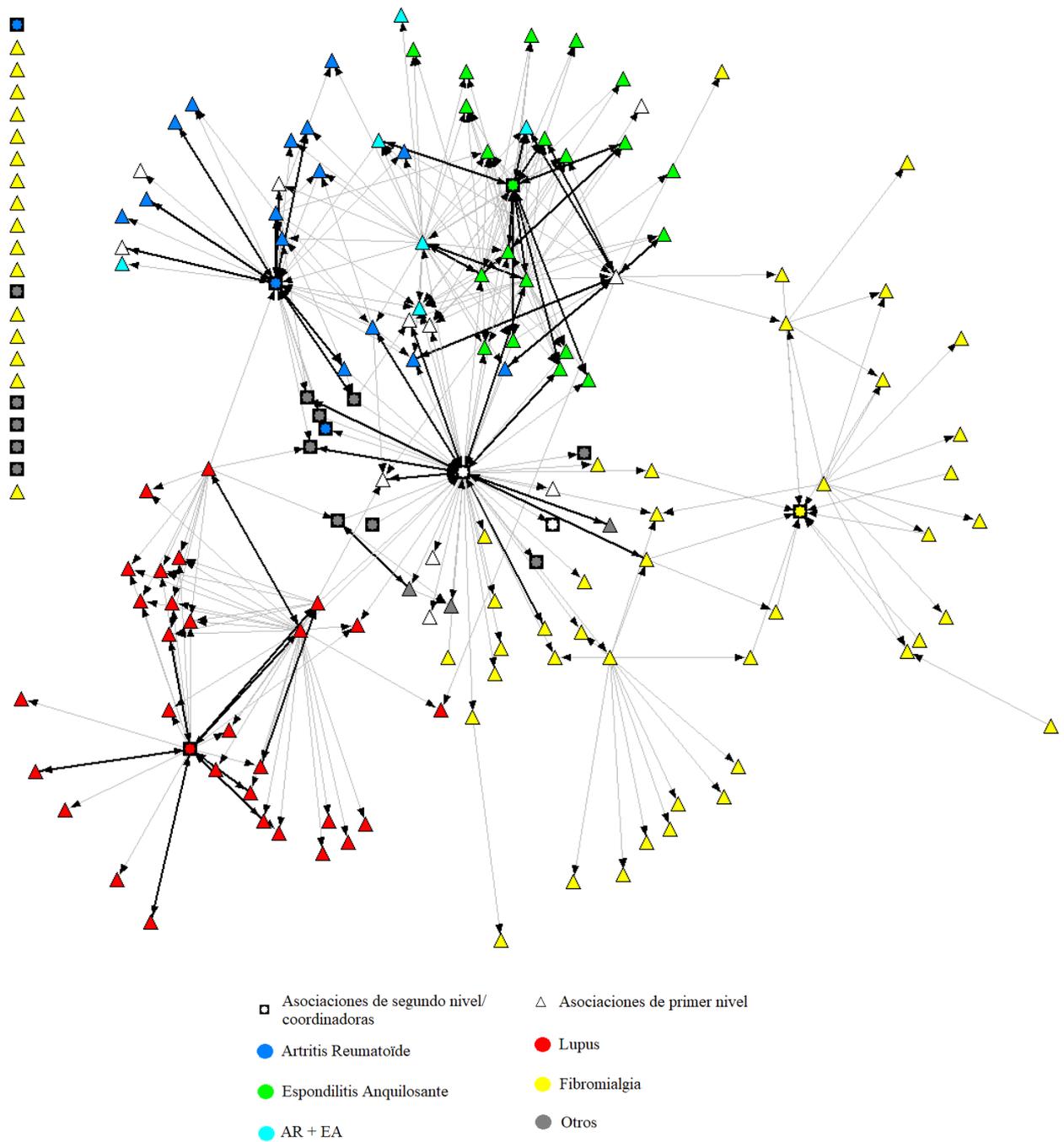
Para tratar de analizar el entorno organizativo de las asociaciones de pacientes reumáticos en España se ha llevado a cabo la construcción de una red organizativa de este tipo de asociaciones donde se han incluido desde las asociaciones más pequeñas de primer nivel hasta las diferentes coordinadoras o asociaciones de segundo nivel, tanto por regiones como por tipología de enfermedad. Se ha construido esta red de relaciones en base a los enlaces y menciones de otras asociaciones en las páginas web de las coordinadoras, una vez hemos tenido todas las asociaciones mencionadas por las coordinadoras hemos buscado individualmente cada página web de cada una de estas asociaciones lo cual nos ha llevado a nuevas asociaciones o a crear vínculos de menciones entre aquellas que ya teníamos en la red. Mediante el uso del programa informático UCINET se han procesado los datos para la creación de la red organizativa y se ha editado la red para señalar cada asociación si es coordinadora o no (cambiando la forma de los nodos) o a qué tipo de enfermedad representa (cambiando el color de los nodos).

En la creación de la base de datos para la creación de la red y más tarde durante la visualización de las páginas web de las diversas asociaciones nos hemos encontrado con diferentes dificultades y nueva información que puede ser de interés. En primer lugar algunas asociaciones carecían de página web y solamente usan redes sociales para comunicarse con sus socios y captar nuevos, o incluso carecían de comunicación más allá de un correo electrónico donde contactar. Este hallazgo nos lleva a pensar que o bien algunas organizaciones carecen de comunicación y no tienen intención clara de expandirse o son muy opacas, o que simplemente se han desintegrado y aún no se han actualizado los listados de asociaciones de las asociaciones de segundo nivel. En segundo lugar encontramos que algunas páginas web publicitan sin pudor algunos productos farmacológicos a sus socios o a cualquiera que entre en la web, sobretodo se da en ciertas páginas web de lupus puesto que en la enfermedad más necesitada de medicamentos que no son recetados por el médico como pueden ser cremas solares o protectoras. Por último lugar la gran mayoría se hallan desactualizadas y es difícil de navegar en ellas, esto puede ser debido a falta de ingresos para mantener las páginas web o la falta de prioridad para actualizarlas al no tener mucho tráfico.

Para facilitar el análisis de la red organizativa de las asociaciones de enfermedades reumáticas se han otorgado diferentes atributos a los nodos de esta dependiendo de las características de cada asociación. Se han resaltado las diferencias entre las enfermedades temáticas de cada organización con diferentes colores: las asociaciones de artritis reuma-

Figura 2

*Red organizativa de las asociaciones reumatológicas.*



*Nota.* Datos extraídos de las páginas web de las diferentes asociaciones de segundo nivel de las principales enfermedades reumáticas.

toide se encuentran en color azul oscuro, en verde las de espondilitis anquilosante, en azul claro las asociaciones que son tanto de artritis reumatoide como de espondilitis anquilosante, en amarillo las asociaciones de fibromialgia, en rojo las de lupus y en gris las asociaciones del resto de enfermedades más minoritarias tanto en número de afectados como en número de asociaciones.

El otro atributo añadido a los nodos es la función de la asociación diferenciando entre asociaciones coordinadoras de otras asociaciones (símbolo cuadrado-circulo), que son más grandes al ser su base social las propias organizaciones primarias a las que proporcionan ayuda, información, servicios, redirección de potenciales socios a su organización primaria más cercana, entre otros. Las diferencia de las asociaciones primarias que son las que tienen los socios base (símbolo triangulo).

Por último se han remarcado las relaciones que son bidireccionales, es decir, ambas asociaciones se nombran mutuamente en sus páginas web respectivamente, de aquellas que son unidireccionales, en gris claro, que indican que solamente una de las dos asociaciones de la relación nombra a la otra pero no es una mención mutua. Encontramos una red organizativa en la que las organizaciones coordinadoras se acostumbran a hallar en el centro de las asociaciones primarias para una misma enfermedad, encontrándose en el centro de toda la red la Liga Reumatológica Española una asociación de pacientes coordinadora de todas las enfermedades reumatológicas en el territorio español. Encontramos que las asociaciones de AR y EA al ser patologías bastante parecidas y contar con algunas asociaciones mixtas tienen redes que se encuentran cercanas la una a la otra aunque centradas cada una en su propia organización coordinadora, ConArtritis para AR y CEADE para EA. Las redes propias de las asociaciones de Lupus y Fibromialgia se hallan claramente diferenciadas en la red, siendo la red de Lupus igual de cohesionada con varias relaciones bidireccionales como las de AR o EA con el centro en su coordinadora la Federación Española de Lupus. Sin embargo con la red de fibromialgia nos encontramos con un caso bastante distinto puesto que esta mucho menos centralizada que el resto de las redes de otras enfermedades ni está cohesionada tampoco. La red de fibromialgia es al que cuenta con más asociaciones “colgadas” y entre las que están conectadas a la red tampoco tienen mucha relación entre ellas, además de tratarse de la enfermedad con más asociaciones por bastante diferencia.

Las asociaciones restantes de enfermedades más minoritarias algunas se hayan “colgadas” fuera de la red o bien prácticamente su única conexión es con la Liga Reumatológica Española. Al contar estas enfermedades con apenas una o dos asociaciones pero siendo estas de ámbito estatal, con sus propias sedes territoriales se consigue con solamente una asociación llegar al máximo del territorio posible evitando la posible competencia, al contrario de lo que pasa con fibromialgia con su red totalmente atomizada.

## 6. Retos y dilemas organizativos

LRC como organización se enfrenta a diferentes dilemas organizativos que lastran su crecimiento y que en parte son causados por la propia naturaleza de la organización. El primer dilema con el que nos encontramos es en la dificultad de articular acciones organizativas en una organización formada principalmente por socios voluntarios que no pueden dedicar tiempo en exclusiva al desarrollo de la organización, ya que todos tienen otras dificultades adicionales con su vida, especialmente sabiendo que la mayoría de los socios son enfermos reumáticos que padecen diferentes enfermedades reumáticas en mayor o en menor medida y tienen que compaginarlo con su trabajo así como en su vida privada

El segundo dilema, ya no está ligado a la naturaleza de la organización pero si a la base de socios que espera conseguir para ser viable y poder cumplir su misión. Debido a las características de las enfermedades reumatológicas que aparecen en la mayoría de los casos, excepto algunas excepciones, en personas con una cierta edad la base social de la organización estará formada principalmente por pacientes mayores a 50 años. Podemos inferir que las personas de edad más avanzada pueden requerir más servicios por parte de la organización, al tener enfermedades más avanzadas, a la vez que se encuentran más desmovilizados sobre todo después de la pandemia de la Covid19 donde la digitalización de las actividades les ha hecho desapegarse de la organización debido a las dificultades digitales.

Por último, el tercer dilema organizativo que se detecta en la organización es su incapacidad actual de actuar como *lobby* para defender los intereses de su base social en las instituciones políticas. La LRC siendo la asociación de pacientes reumatológicos primaria más grande de España se encuentra en ligera desventaja delante de otras asociaciones de pacientes de enfermedades como el cáncer, el autismo y otras que sí que son capaces de influir políticamente tanto mediante el *Consell Consultiu de Pacients* donde LRC está inscrita pero no se encuentra representada en la mesa, así como el contacto directo con los partidos políticos que tienen cuotas de poder en las instituciones políticas del país o de la región en el caso catalán.

Seguidamente se desarrollarán los tres dilemas organizativos expuestos, se llevará a cabo una priorización de problemas y una búsqueda de soluciones a estos dentro y fuera de la organización para encontrar las mejoras más eficientes.

### 6.1. Voluntariado vs profesionalización

Como se ha introducido anteriormente la propia naturaleza voluntaria del trabajo en la organización puede acarrear un dilema organizativo, ya que con socios comprometidos con el proyecto que además dispongan de tiempo que puedan dedicar a la organización

se podría potenciar aún más las actividades de esta o al menos aumentar la participación en los procesos políticos de esta. En la organización existen este tipo de socios pero no representan la mayoría de ellos algo que sería idóneo para fomentar el funcionamiento democrático de la asociación, que se intenta por parte de la junta directiva y el gerente pero que verdaderamente al final acaban tomando las decisiones ellos a causa de la baja participación. Esta dificultad se puso en relieve en el 2018 cuando debido a los malos resultados sociales y económicos de la organización la junta directiva en asamblea decidió contratar a un gerente para que se ocuparan de sostener el peso de mantener las acciones y actividades del día a día en marcha así como otros ejes fundamentales para el funcionamiento de LRC.

La imposibilidad de compaginar el trabajo voluntario con la vida privada chocó con la dificultad de la sostenibilidad de la organización debido al envejecimiento de la base social, contando con socios que no pueden dedicarse a ello debido a sus circunstancias personales relacionadas o no con las enfermedades reumatológicas. La decisión de la junta directiva de contratar a este gerente resultó en una mejora de los resultados y una vuelta a la actividad normal de la organización, llenándola de vida y actividad. Se consiguió reconducir la organización en el ámbito económico del déficit al superávit, tanto al tener a un profesional contratado para ocuparse de conseguir las subvenciones estatales y autonómicas para el funcionamiento de la organización, como para tener a un profesional de la comunicación para hacer llegar la asociación a más potenciales socios también cambiando el déficit de socios por un superávit. Actualmente la organización cuenta con tres profesionales remunerados: (1) el gerente, que también hace labores administrativas, (2) el responsable de proyectos de la organización que se ocupa principalmente de las subvenciones y otros temas jurídicos y por último (3) la responsable de comunicación de la organización por medio de diversas redes sociales a la vez que se centra en crear contenido contactando con profesionales externos.

Hace bastante años había muchísima actividad en la organización debido principalmente al bajo conocimiento farmacológico que existía sobre el tratamiento de las enfermedades reumáticas, entonces había muchos más socios de la asociación incapacitados severamente por sus enfermedades lo cual desemboca en un reconocimiento de su invalidez y consecuentemente no poder trabajar. Estas personas para poder sentirse acompañadas eran voluntarios en las actividades de LRC, haciendo tareas que sus invalideces les permitían así como meter en sobres las cartas de la administración de LRC a sus socios aunque de forma muy poco eficiente, había muchos más voluntarios que trabajo a desempeñar. Con la evolución de los fármacos que sirven para tratar las enfermedades reumáticas han disminuido las personas enfermas que acaban siendo inválidas reduciéndose por tanto el

número de potenciales socios inválidos que será voluntario en la organización, generando además una modernización tecnológica en la organización durante el proceso, siendo más eficientes el equipo técnico actual necesitando de menos socios.

Sin embargo, a pesar de todos estos esfuerzos fuentes internas de la organización aseguran que los recursos económicos y humanos de la organización siguen siendo bastante escasos, aunque también debido al bajo número de socios no solamente debido a la baja participación. Con la creación de la marca Reu+, filial de LRC se aspira a llegar a todo el país aun solamente con estos tres profesionales, llegando a ser muy eficientes en el desempeño de sus tareas asignadas. El gerente defiende que las acciones como organización de LRC son muchas y muy diversas, tanto participación en debates, conferencias, reuniones, etc. pero que por desgracia ni se pueden comunicar todas ni estas son de interés real de la mayoría de la base social.

También asegura que el principal objetivo de LRC es ofrecer un servicio de apoyo y *patient advocacy* a sus socios, no siendo nunca el objetivo principal de la asociación la participación activa de estos. Aunque como se ha mencionado con anterioridad con la creación de los diferentes grupos de trabajo eso es algo que está cambiando, aunque aun así menos de un 5% de los socios aproximadamente serían los que participan en estos grupos de trabajo u otras formas de participación en la organización, siendo este un número de participación realmente bajo.

Según Etzioni (1975) cuando las organizaciones son capaces de desarrollar la participación moral de sus socios, su implicación hacia la organización es mayor. Para algunas organizaciones como las voluntarias, ser capaces de generar participación moral es crucial para asegurar la participación continuada de sus miembros y así garantizar la supervivencia de esta. Ofrecer oportunidades para la participación política es especialmente importante en estas organizaciones ya que cuando los socios participan no quieren sentirse utilizados sino ser capaces de decidir también sobre la acción de la organización (Tolbert & Hall, 2009).

## **6.2. Base de socios envejecida y necesidad de nuevos socios**

Generalmente cuando uno piensa sobre que nicho sociodemográfico ocupan los pacientes de enfermedades reumatológicas se puede pensar que estas solo afectan a la población de edad más avanzadas y en gran parte es cierto, sin embargo, hay diversas enfermedades como la artritis idiopática juvenil, afectando al crecimiento, que afecta principalmente a niños, al igual que los jóvenes pueden padecer de lupus eritematoso sistémico o de fases iniciales de espondilitis anquilosante, así como fibromialgia (Bustabad Reyes y col., 2018).

En general todas estas enfermedades se hayan infradiagnosticadas en los jóvenes debido a la dificultad de la ruta médica para llegar al reumatólogo así como la atribución de sus síntomas reumáticos a otras causas.

Es por ello por lo que el hecho que en LRC la gran mayoría de socios tengan más de 50 años no se debe únicamente, puede que en parte, al hecho que este segmento de la población sean los únicos afectados, si no que la organización también está fallando en captar a los pacientes más jóvenes para que participen en la asociación.

**Tabla 2**

*Distribución de socios por edades.*

	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>Menos de 14</b>	24	2,4%
<b>Entre 14 y 17</b>	7	0,7%
<b>Entre 18 y 25</b>	21	2,1%
<b>Entre 26 y 35</b>	35	3,6%
<b>Entre 36 y 50</b>	218	22,2%
<b>Entre 51 y 70</b>	456	46,3%
<b>Más de 70</b>	223	22,7%
<b>Total</b>	984	100,0%

*Nota.* Datos proporcionados por LRC.

Para LRC es muy importante poder captar a pacientes jóvenes por diversas razones que conciernen a la organización pero también a estos potenciales socios. En el caso de beneficios para la organización podríamos encontrar que: (1) ofrecen visiones diferentes a las habituales en una organización con una base de socios envejecida, (2) pueden ayudar a renovar la organización para hacerla más atractiva a la sociedad, aunque este último punto ya se está llevando a cabo con la implantación de la marca Reu+.

También podemos encontrar potenciales beneficios para los potenciales socios jóvenes: (1) aunque aún no hayan desarrollado la enfermedad por completo puedes coger consciencia sobre lo que es vivir con la enfermedad, (2) pueden intentar reducir los factores sociales de la enfermedad al mínimo, gracias al capital social que pueden conseguir participando en la organización y actuar antes de que sea demasiado tarde, por último (3) pueden empezar a hacer “carrera” como pacientes expertos si quieren llevar su enfermedad como activismo.

No solamente esta base de socios esta formada de personas que han desarrollado una enfermedad reumática por sus genes, sino en gran parte por sus estilos de vida. La presidenta y el gerente comentan que la mayor parte de nuevos socios con edades avanzadas

se trata de personas que han tenido trabajos precarios o estilo de vida nocivos durante su juventud, cosa que ha acelerado y empeorado su transcurso de la enfermedad en caso que que tuvieran el gen o que debido a su trabajo físico precarios han desarrollado artrosis. Los nuevos socios que vienen en mayor parte se debe a que necesitan los servicios de la asociación cuándo ya es demasiado tarde, pocos nuevos socios esperan poder prevenir el desarrollo de la misma cuando son jóvenes.

**Tabla 3**

*Estimación de casos de la población catalana mayor de 20 años a 2021 usando la prevalencia de las principales enfermedades reumáticas.*

	<b>Prevalencia</b>	<b>Estimación casos</b>
<b>AR</b>	0.82%	47,538
<b>AP</b>	0.52%	30,146
<b>EA</b>	0.26%	15,073
<b>Lupus</b>	0.21%	12,174
<b>Sjögren</b>	0.25%	14,493
<b>Artrosis</b>	29.35%	1,701,503
<b>Gota</b>	2.40%	139,135
<b>Fibromialgia</b>	2.45%	142,034
<b>Total Enfermos Reuma</b>		2,102,096
<b>Población Catalana</b>		5,797,286

*Nota.* Prevalencia extraída del estudio de prevalencia de enfermedades reumáticas de la SER (Bustabad Reyes y col., 2018), estimaciones calculadas con la población mayor de 20 años de Cataluña a 1 de enero 2021 extraída del IDESCAT.

### **6.3. Dependencia económica del estado vs deseo de funcionar como *lobby***

Aunque como se ha puntualizado anteriormente LRC es la asociación de pacientes reumatológicos primaria más grande de España, al organización se encuentra aparentemente en una posición de impotencia al no ser capaz de influir de forma efectiva en la agenda política para hacer vales las experiencias de sus miembros a la hora de debatir o redactar las leyes que los afectan, al mismo tiempo que cuenta de una dependencias económica del estado al recibir un tercio de sus fondos totales del estado en forma de subvenciones.

Actualmente LRC recibe aproximadamente un tercio de sus ingresos de subvenciones del estado, otro tercio de donaciones privadas y un último tercio de las cuotas de los socios.

Esta mezcla de ingresos de diferentes procedencias, si bien no hace a la organización excesivamente dependiente de una fuente de ingresos puesto que se encuentran equilibrados, sí que es cierto que no podría sobrevivir si no recibiera fondos de fuentes externas.

Para recibir subvenciones por parte del estado, como se ha comentado anteriormente la organización debe tener haber estar declarada de utilidad pública, justificar toda su actividad y ser transparente con sus cuentas, esto no supone ningún problema para LRC puesto que cuenta con una larga relación con la administración pública. Mientras que por parte de las donaciones privadas no se pide comprobante o justificación de actividad LRC lo justifica de todas formas ya que la transparencia de la organización es una dimensión clave para una organización de esta tipología.

**Tabla 4**

*Financiamiento de la organización en el año 2020 y 2021.*

<b>Ingresos</b>	<b>2021</b>	<b>2020</b>
Cuotas Socios	42.000 €	43.500 €
Servicios y Actividades	5.000 €	21.500 €
Financiamiento Privado	35.500 €	30.850 €
Financiamiento Público	30.000 €	32.300 €
Otros ingresos	500 €	1.000 €

*Nota.* Datos extraídos de la página web de transparencia de LRC.

Esta impotencia es discutida por la presidenta de la organización que afirma trabajar y participar en diversos órganos de decisión como paciente experta pero que aun así la distancia burocrática existente entre estos órganos de decisión y las instituciones políticas que finalmente deciden las diferentes leyes que afectan a la base de socios de la organización.

Para atajar estas dificultades tal vez la primera solución que puede aparecer sería la de establecer reuniones con los principales partidos políticos del panorama político español y catalán, sin embargo esto podría llevar a la organización al terreno del posicionamiento político y a convertirse en una moneda cambio político cosa que puede minar su reputación como principal asociación de pacientes reumatológicos primaria del panorama español.

Por otro lado, es cierto que recibir subvenciones del estado podría limitar la capacidad política de la organización al no tener tanta libertad de manifestación política para defender sus intereses delante del estado. También haría falta preguntarnos hasta qué punto una organización de muchas otras asociaciones de pacientes de otras patologías y enfermedades es capaz de influir políticamente y de qué forma pueden influir todas conjuntamente al tratarse de defender multitud de patologías diferentes con diferentes necesidades. Mu-

chas veces además se trata de organizaciones con menos de 1000 socios para las cuales el mecanismo de acción adecuado se trataría de ponerse de acuerdo con otras asociaciones de pacientes para organizar una acción conjunta al hacer demandas.

#### **6.4. Desmedicalización vs medicalización**

Una de las funciones de las asociaciones de pacientes es ofrecer apoyo a los pacientes ayudando a que aunque el tratamiento que tomen tenga efectos secundarios o no sea lo suficientemente efectivo tengan a otras personas con más experiencia que puedan aconsejarlos. En la línea de este rol de ayuda, las asociaciones de pacientes pueden intentar reducir la carga de la enfermedad proveniente de los factores sociales de la enfermedad.

Entre las diferentes actividades de apoyo que se proponen desde LRC encontramos: (1) ayuda y motivación a comer mejor, en este caso centrado en una dieta desinflamatoria con especial énfasis en dejar de consumir ultra procesados, (2) oferta de actividades deportivas para la práctica de ejercicio adaptado para personas con dificultades debido a la enfermedad como puede ser el yoga con silla o la marcha nórdica, (3) por último se ofrecen charlas sobre cómo vivir mejor con la enfermedad, desde cómo conseguir una adaptación del trabajo, como es la experiencia de tener un hijo siendo enferma reumatológica o simplemente una mirada a diferentes ámbitos de la vida teniendo en cuenta la patología que sufren estos socios. En palabras de la presidenta: “pasar de ser un enfermo a ser una persona que convive con la enfermedad reumática”.

Sin embargo, aunque todas estas iniciativas están enfocadas hacia una desmedicalización, haciendo a los socios menos dependientes de los antiinflamatorios de emergencia para los brotes de la enfermedad al seguir un estilo de vida saludable dentro de lo posible de la patología, podemos encontrar que esta oferta de actividades es capaz de alejar a los potenciales socios que aunque padezcan la enfermedad, esta aún no se ha desarrollado tanto como para tener que medicarse en exceso y no quieren empezar a ser medicalizados ni a ser vistos como enfermos sí se hacen socios de la organización.

Este fenómeno de reconocer la enfermedad, aprender a vivir con ella y como paliarla reduciendo los determinantes sociales de la enfermedad en definitiva llega a ser complejo ya que ayuda a la desmedicalización de los socios más afectados mejorando su calidad de vida al tiempo que constituye una barrera de entrada a la organización para aquellos más jóvenes que aún no han desarrollado la enfermedad por completo aunque muestran ya los primeros síntomas, muestran rechazo a medicalizarse y ponerse la etiqueta de enfermos.

## 7. Diagnóstico y propuestas de mejora organizativa

En base a la investigación organizativa que se ha llevado a cabo con la colaboración de miembros clave de la organización mediante revisiones *ad-hoc*. Se va a llegar al punto central del trabajo: la realización de propuestas de mejora organizativa. Para analizar la información recopilada sobre la organización y poder obtener los mejores *insights* para poder hacer propuestas organizativas basándonos en la evidencia recabada se van a utilizar las mejores herramientas para entender y tomar decisiones en la situación organizativa en la que nos encontramos.

En primer lugar aplicaremos la herramienta de análisis DAFO (EAE, 2020b), acrónimo para debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades, una herramienta de análisis idónea para este caso puesto que nos permite emprender tanto un análisis sobre las influencias y factores positivos y negativos que afectan a la organización como un análisis sobre los determinantes internos y externos que influyen en el funcionamiento o comprometen su futuro como organización en el panorama organizativo donde se encuentra inmersa.

Seguidamente, se realizará un análisis exhaustivo de los factores macro o externos que rodean a la organización mediante un análisis PESTEL (EAE, 2020a), acrónimo para político, económico, social, tecnológico, *environment* (medio ambiental) y legal. Controlar y ser capaz de responder a los cambios en este entorno macro que rodea a la organización ayuda a esta a diferenciarse del resto, algo muy importante en un panorama organizativo tan atomizado en algunas enfermedades reumáticas, y crear una ventaja competitiva.

Por último, se desempeñará un análisis CAME (Cerem, 2019), acrónimo para corregir, afrontar, mantener y explotar, que se trata de la continuación natural del análisis DAFO puesto que usa los *insights* recogidos en este para empezar a formular una serie de propuestas en un sentido estratégico distinto: pueden ser tanto estrategias defensivas, ofensivas, de reorientación o de supervivencia. El uso de cada estrategia dependerá de la situación de la organización dentro de su entorno organizativo y cual sea la línea de acción adecuada para poder superar al resto de organizaciones.

### 7.1. Propósito organizativo

Antes de emprender el análisis con las herramientas antes mencionadas se han estudiado la misión y la visión de LRC. Para ello contamos con los fragmentos literales de la misión y la visión colgados en la página web oficial de la organización. La misión de una organización es la forma más o menos explícita que tiene una organización de definir su ámbito de actuación, LRC (2021) define su misión de esta forma en el artículo 2 de sus estatutos:

*“La finalidad de esta organización consiste en promover y desarrollar, a nivel individual y social, la lucha contra todas las enfermedades reumáticas, facilitando*

*información, ayuda psíquica y colaboración asistencial que sea precisa, tanto para su prevención, como para su tratamiento y rehabilitación, con la prestación de servicios de asistencia personal a sus asociados, ofreciéndoles cualquier cosa que esté a su alcance por tal de alcanzar los objetivos que beneficien a todos los afectados para este tipo de enfermedades en cualquiera de sus manifestaciones”*

La misión define el objetivo a largo plazo de la organización y el criterio de peso de las actuaciones y decisiones para en el caso de LRC llegar a lograr las metas que se propone como organización, en este caso las objetivos que persigue son:

1. Informar sobre las enfermedades reumáticas y los ámbitos que afectan: social, psicológico, laboral, jurídico, económico, etc.
2. Dar soporte a las personas que conviven con enfermedades reumáticas y sus familiares.
3. Investigar colaborando con profesionales de los diferentes ámbitos: sanitario, psiquiátrico y psicológico, social, rehabilitación, etc.
4. Divulgar sobre las enfermedades reumáticas y sobre su incidencia y consecuencias individuales y sociales.
5. Participar en foros y organismos donde se deciden las políticas y actuaciones relacionadas con las personas afectadas por los reumatismos con el fin de mejorar la atención sociosanitaria.

La visión de una organización complementa la misión de la misma con algunas indicaciones sobre los términos generales que orientan su relación con los distintos grupos que tienen intereses sobre ella, en nuestro caso LRC define su visión del siguiente modo:

*“La “Lliga Reumatològica Catalana” aspira a que la població general cuente con la informaci3n suficiente sobre las enfermedades reumáticas de tal forma que cualquier persona pueda reconocer los sntomas de las enfermedades más prevalentes e incapacitantes y tomar decisiones sobre su salud lo antes posible. Las enfermedades reumáticas afectan a la persona que las sufre y a su entorno más inmediato, es por eso por lo que es imprescindible crear estructuras profesionales de soporte con la finalidad de ayudar a cubrir las necesidades biopsicosociales: atención psicológica y social, ejercicios, actividades y conferencias dirigidas a el aumento de la autonomía de la persona, etc. Paralelamente también se ha de velar por la sensibilización y la informaci3n de la població general”*

## 7.2. DAFO

Análisis de los factores internos, debilidades y fortalezas, y de los factores externos, amenazas y oportunidades que afectan a la organización. Ha sido realizado teniendo en cuenta los factores investigados sobre la organización y se ha contando con la participación de la presidenta y el gerente de LRC para determinar la validez del mismo.

### ■ Debilidades:

- Base social: envejecida, pequeña (debería tener como mínimo 5000 socios) y poco activa.
- Pocos recursos: económicos y humanos.
- Baja participación política o social (voluntariado).
- Bajo nivel formativo de los socios en enfermedades reumáticas, solamente se cuenta con un paciente experto en AR.
- Entidad no focalizada en ninguna enfermedad reumática en concreto.

### ■ Fortalezas:

- Capacidad de agrupar a todas las enfermedades reumáticas, dando cabida a las minoritarias que no tienen asociación propia.
- Trayectoria de reconocimiento institucional.
- Cultura del servicio a los enfermos reumáticos con vocación.
- Equipo técnico muy profesionalizado proporciona mucha eficiencia a la asociación.
- Capacidad de reducir la medicalización de enfermos reumáticos veteranos.

### ■ Amenazas:

- Existencia de otras asociaciones más especializadas.
- Existencia de otras asociaciones más centradas en el territorio.
- Entorno muy competitivo, lucha por el espacio organizativo y las subvenciones, y atomizado, se producen escisiones y se encuentra bastante descentralizado.
- Dependencia económica del estado y de las empresas privadas.
- Posibles limitaciones de las colaboraciones de patrocinio con empresas farmacéuticas.
- Medicalización anticipada de enfermos reumáticos con síntomas leves, rechazo hacía la organización.

#### ■ Oportunidades:

- Expansión territorial ante las “asociaciones fantasma” o territoriales pequeñas.
- Oportunidad de colaboración con asociaciones mejor arraigadas en el territorio.
- Surgimiento e implantación de una cultura sanitaria centrada en la atención al paciente.
- Auge a nivel social de la cultura colaborativa y cooperativa, de compartir experiencias y de hacer frente común.

### 7.3. PESTEL

Análisis de los diferentes factores del entorno organizativo que rodean a la organización: políticos, económicos, sociales, tecnológicos, medioambientales y legales.

#### ■ Política:

- Subvenciones a entidades declaradas de utilidad pública: estas subvenciones son vitales para la existencia de LRC como organización ya que no se puede sustentar solamente por las cuotas de los socios. Actualmente no hay máximo en las subvenciones que se pueden recibir, siempre que se justifiquen adecuadamente, aunque en sí el sistema no sea el más eficiente posible al llegar las subvenciones con años de retraso y no siempre por la cantidad necesaria reclamada por la organización (teniendo que justificar el importe íntegro pedido aunque no llegue entero).
- Pensiones de invalidez parcial o completa que otorga el estado a personas afectadas por enfermedades reumáticas: gran interés por parte de la organización de contar con este tipo de pensiones a sus socios o potenciales socios ya que los libera del trabajo que no pueden hacer o que les hace empeorar en su enfermedad para poder centrarse en cuidarse o incluso participar de forma más activa en la organización. Importancia de un entorno político que valore este tipo de políticas emancipadoras.
- Políticas que benefician o perjudican a los enfermos reumatológicos: es importante que la organización sea capaz de influir en las políticas que afectan a sus socios o potenciales socios, las decisiones políticas pueden llegar a tener un peso muy importante en la vida de los enfermos reumáticos como se ha podido ver el deterioro de la calidad de vida de este colectivo durante el confinamiento (Smith y col., 2020).

## ■ **Economía:**

- Dificultad de los enfermos reumáticos de trabajar a la vez que la enfermedad demanda de cuidados que se ha de pagar: las enfermedades reumáticas en sus estados más avanzados incapacitan al que la sufre para trabajar normalmente debido al gran dolor que pueden causar, menos aún en trabajos físicos. Por ejemplo, según cerca de un 15 % de los pacientes con AR perdieron sus trabajo en los primeros 12 meses después del diagnóstico, con un 16 % más de enfermos perdiendo su empleo a los 29 meses siguientes al diagnóstico de AR (Gilworth y col., 2001). No sería de extrañar que debido a las similitudes entre enfermedades reumatológicas esto fuera una práctica generalizada en el mercado laboral.
- La crisis económica por la covid-19: de forma general ha supuesto una destrucción de empleo masiva y una gran pérdida de nivel adquisitivo, que ha afectado principalmente a los colectivos desfavorecidos como pueden ser los enfermos reumatológicos.

## ■ **Social:**

- Comienzo de la implantación de una cultura sanitaria centrada en el paciente: auge de la centralidad del paciente en los servicios sanitarios con la cultura de la experiencia del paciente que busca dar el mejor servicio posible a los que reciben servicios sanitarios de una organización sanitaria.
- Auge de la cultura del colaboracionismo y cooperación “juntos somos más fuertes”: centralidad social de los movimiento asociacionistas y colaborativos, la importancia de estar bien conectado y apoyado sobre todo en el caso de los enfermos reumatológicos.

## ■ **Tecnológico:**

- Influencia de las farmacéuticas para el desarrollo de nuevos medicamentos y terapias para las enfermedades reumáticas: interés de las empresas farmacéuticas de invertir I+D para aquellas enfermedades más extendidas o con una mayor conciencia social. Se trabaja en poner en valor los medicamentos poniendo en el centro la experiencia de los pacientes en la nueva investigación.
- El cambio a la virtualidad debido a la covid19 aprovechamiento para llegar a más gente: puede desmovilizar a aquellos más mayores debido a la poca adaptación a la tecnología a la vez que puede permitir a la organización hacer llegar sus conferencias y actividades mucho más lejos territorialmente.
- Profesionalización de la dieta, el ejercicio y la relación con la enfermedad: mu-

cha más facilidad para los enfermos reumáticos de seguir las pautas marcadas para tener un mayor control de la enfermedad, cercanía de la organización a sus socios.

■ **Environment (Medio ambiente):**

- Aumento temperaturas y como afecta a enfermos reumáticos. Nueva gestión de basuras: el cambio climático y las medidas que se toman para combatirlo pueden tener efectos inesperados en los socios de la organización al dificultar su día a día.
- Concienciación el uso de los medicamentos, desechar en lugares homologados para ello, como el punto SIGRE de las farmacias: los medicamentos no reciclados correctamente son una de las causas de la dificultad del reciclaje de residuos que pueden tener una segunda vida útil.

■ **Legal:**

- Regulaciones sobre asociaciones de pacientes y asociaciones de declaradas de utilidad pública: toda la normativa que regula la existencia y la acción de las asociaciones declaradas de utilidad pública, limitan y focalizan la acción de nuestra organización.

## 7.4. CAME

Por último, el análisis CAME es la continuación casi obligada del DAFO, donde en base a los analizado en el anterior apartado se intentan ofrecer propuestas que sean coherentes con lo descrito anteriormente.

- Aprovechar las Oportunidades para **CORREGIR** las Debilidades (*Reorientación*)
  - Aprovechar la atomización de asociaciones de pacientes, sobre todo la que se ha encontrado en el ámbito de fibromialgia, y su falta de cohesión, con múltiples “asociaciones fantasma” en el panorama organizativo para expandir la organización mediante la promoción de los materiales profesionales con los que cuenta, los GAM, conferencias, tablas de debate y otras actividades que debido a la pandemia empezaron a realizarse de forma virtual. Así como un conocimiento amplio del panorama organizativo reumático en España.
  - Sacar partido de la emergencia de una cultura de atención médica centrada en el paciente para hacer crecer el número de socios que se han formado como pacientes expertos, con Reu+ la organización ofrece el curso Reuma Expert para cumplir con este cometido. Este curso no debe ser el último, ya que el objetivo de la organización ha de ser poder formar a sus miembros para que

estos participen y hagan la organización visible en mesas de debate y otros entornos participativos en diversos niveles. Pasar de tener pacientes inactivos y "naive.<sup>a</sup> poder contar con una base de socios activa y experta en su enfermedad.

- **AFRONTAR** las Amenazas no dejando crecer las Debilidades (*Supervivencia*)
  - Se ha de seguir siendo una asociación de pacientes de referencia en el entorno organizativo de las asociaciones de pacientes reumáticas pese a que sea una asociación general tiene muchas herramientas para hacer frente al resto en un entorno organizativo tan competitivo como el que se ha encontrado. Aunque la presidenta cree que no se trata de una característica única del entorno organizativo de asociaciones de pacientes reumatológicas sino que sucede generalmente en cualquier entorno organizativo por igual, ya que se encuentran diversos personalismos y egoísmos "si no me hacen caso me voy y monto mi propia organización.<sup>en</sup> vez de intentar solucionar los problemas en los flujos de información y poder de la organización. La clave es mantener la posición, rejuveneciendo la organización tanto en marca, de LRC a Reu+, como en la edad de los socios.
  - Limitar la promulgación de iniciativas políticas que limiten las donaciones de empresas farmacéuticas puesto que estas representan aproximadamente un tercio de los ingresos de la organización. A la vez hacer crecer la base de socios para poder ser independientes tanto del estado como de las empresas farmacéuticas, aunque hoy en día esto es prácticamente una quimera.
- **MANTENER** las Fortalezas afrontando las Amenazas del mercado (*Defensivas*)
  - Pese a la existencia de asociaciones de pacientes más especializadas o centradas en el territorio, la gran trayectoria de LRC como asociación general de enfermedades reumáticas con una cultura del servicio a los enfermos reumáticos como vocación organizativa es capaz de diferenciarla del resto de organizaciones. Además LRC se constituye como asociación diversa donde múltiples enfermos con patologías similares pueden compartir sus experiencias en los GAM, las enfermedades reumáticas tienen más cosas en común que diferencias.
- **EXPLOTAR** las Fortalezas aprovechando las Oportunidades del mercado (*Ataque – Posicionamiento*)
  - En una época donde cada vez es más importante la atención sanitaria centrada en el paciente, LRC con su cultura del servicio a los enfermos reumáticos es capaz de seguir potenciando lo que siempre ha hecho bien como organización. Además pese a tener problemas con la base social sigue siendo la asociación de pacientes de primer nivel más grande del país generando un precedente de

asociación de enfermos reumáticos con cultura colaborativa. Aunque principalmente está a servicios de los socios, estos también pueden participar social y políticamente en la organización.

## **7.5. Priorización de problemas y propuestas**

Dentro de todo lo que se ha propuesto con el CAME se han de priorizar las propuestas más adecuadas para el momento actual que comporten un menor esfuerzo a la vez que un mayor beneficio para la organización. Se encuentran principalmente un grupo de propuestas que contienen acciones que ya se están llevando a cabo y que tan solo les faltaría el impulso de publicitarlo o darlo a conocer al exterior de forma más explícita. En estas propuestas encontramos, por orden de prioridad de los ámbitos:

- 1. Aprovechar el auge cultura de experiencia paciente para aumentar base social y socios profesionalizados activos.**
  - Ampliar la oferta de cursos formativos atractivos más allá de Reuma Expert, posibilidad de convenios con centros educativos.
  - Programa de reinserción social y laboral de socios que a causa de la enfermedad ya no pueden trabajar mediante su formación como pacientes expertos y activos.
- 2. Asociación de pacientes generalista como punto fuerte ante la fragmentación en el panorama organizativo.**
  - Creación de espacios de intercambio de experiencias multipatológicas, construcción de empatía y comunidad entre enfermedades reumáticas.
  - Ciclo de formaciones monográficas sobre todas las enfermedades reumáticas.
  - Inclusión y promoción de una comunidad reumática diversa y activa, hay más factores que nos unen de los que nos diferencian.
- 3. Reinventar la cultura organizativa incorporando la importancia de la creación de comunidad reumática de apoyo más allá de realizar solamente un servicio a los socios.**
  - Formación en acogidas a nuevos miembros a los miembros veteranos, los nuevos miembros entraran a la organización en contacto con un igual.
  - Impulsión de la democracia y participación interna mediante la ejecución de un proyecto de presupuesto participativo, donde los miembros puedan proponer y votar por un proyecto de forma anónima.

- Fomento de la creación de actividades, talleres y conferencias de los propios miembros para los miembros. Aprovechando el talento interno y las redes de los socios.

El resto de las propuestas pueden resultar un poco más difíciles de poner en marcha puesto que no dependen solamente de la organización sino también de elementos externos a esta que pueden ser imprevisibles. Estas propuestas se podrían intentar implementar después que las anteriores hayan dado resultados:

### **1. Aprovechar la atomización de asociaciones de pacientes en el panorama organizativo para expandir la organización.**

- Creación de comunidad virtual de pacientes reumáticos, con la desventaja de la poca cohesión al no poder hacer actividades presenciales que algunos perfiles de socios demandan.
- Colaboraciones puntuales o acogida de asociaciones más pequeñas, pero esto no soluciona la fragmentación.

### **2. Rejuvenecer la base social y la organización.**

- Campaña de captación de socios sabiendo que hay muchos potenciales socios que no conocen la organización, el gran inconveniente es el rechazo social a convertirse en enfermo aceptando su enfermedad.
- Creación de grupos de ayuda o actividades con una visión centrada en los jóvenes o en aquellas cosas que les puedan interesar. Se trata de un perfil diferente que prioriza frenar evolución de la enfermedad antes que los síntomas actuales que puedan padecer.

### **3. Independencia total tanto del estado como de la empresa privada.**

- Se trata de un objetivo a largo plazo que solamente se puede lograr aumentando la base de socios a más de 4000 miembros. Para ello la organización debe ser más atractiva y mucho más visible.
- Una vez aumente el número de socios se tendrán más medios para hacer más actividades, ofrecer más servicios o disponer de cobertura mediática. Esto favorablemente podría desencadenar un crecimiento exponencial de socios.

El proceso de aplicación de las propuestas trataría de seguir por orden de más eficiente y fácil de aplicar a aquellas que pueden suponer un reto para la organización.

Desde la junta directiva hemos obtenido un buen *feedback* en relación a a las propuestas ya que creen que este proyecto ha sido capaz de recoger mucha información que se encontraba aislada. El hecho de documentar todos estos hechos, según la presidenta, les va a ayudar a poder tomar decisiones sobre las líneas estratégicas de la organización en un futuro próximo para superar los retos organizativos y aprovechar las particularidades ventajosas de la organización.

## 8. Propuesta de evaluación de las mejoras organizativas

Para evaluar la implantación de las propuestas se propone el seguimiento de la evolución de la implantación de estas, incluyendo este seguimiento en la memoria de la organización que se presenta en la asamblea anual con los socios de la organización. De esta forma queda instaurado un seguimiento de estas de forma transparente con capacidad de los socios para opinar al respecto si se cree que se han llevado a cabo de forma satisfactoria o aún queda mucho recorrido por delante en su implementación, también evaluar si han tenido éxito estas propuestas o han fracasado haciendo una valoración relativa de lo que se esperaba conseguir y lo que se ha podido conseguir realmente.

Se establece un calendario de aplicación de las propuestas que han sido priorizadas como las más fáciles de aplicar con menos uso de recursos de la organización.

**Tabla 5**

*Calendarización propuestas.*

Órgano de decisión	Fecha	Acción
Junta Directiva	Próxima reunión	Valoración sobre la aplicabilidad de las propuestas.
Dirección Técnica	Próxima reunión	Valoración sobre la aplicabilidad de las propuestas.
Asamblea de Socios	Después de la reuniones	Presentación de propuestas y calendario de aplicación. Votación de las mismas.
Dirección Técnica	Después de la asamblea	Aplicación de las propuestas más factibles.
Dirección Técnica	4 meses más tarde	Seguimiento y valoración de la efectividad de las propuestas implantadas.
Dirección Técnica	4 meses más tarde	Finalización del seguimiento. Valoración final sobre la efectividad de las propuestas.
Junta Directiva	Después de la valoración final	Decisión general sobre la continuidad de aplicación de las propuestas. Aplicación de propuestas nuevas y discontinuidad de las que no han surgido efecto.
Asamblea de Socios	Después de la reunión directiva	Ratificación sobre la continuidad de la aplicación de las propuestas y los cambios.

*Nota.* Fuente propia.

Después de esta puesta en común y evaluación en la asamblea por parte de los socios, se pueden hacer nuevas propuestas o mejorar las existentes para seguir manteniendo la dinámica de mejora dentro de la organización haciendo participe a los socios de esta.

La presidenta y el gerente se hallan satisfechos con las propuestas, sin embargo, la última palabra sobre las propuestas a aplicar se acabará de discutir más adelante, se valora positivamente la posible adaptación libre de las propuestas al no ser excesivamente concretas. De todas formas, ahora saben cuales son los campos de actuación prioritarios y el tipo de medida que se debería llevar a cabo para poder atajar los retos organizativos planteados para la *Lliga Reumatologica Catalana*.

## 9. Conclusiones

En conclusión, LRC es la asociación de pacientes reumáticos de primer nivel más grande de España, cosa que la convierte en una referencia tanto para el resto de las asociaciones como para la administración pública. La misión y visión de la organización consiste en ser capaces de ofrecer un buen servicio de apoyo a las personas que conviven con una enfermedad reumática y sus familiares, cubriendo un hueco estructural en el sistema sanitario ya que este no proporciona el apoyo a los pacientes como parte del sistema médico y muchas veces la relación entre el profesional médico y el pacientes es fría y distante debido a los resquicios de la ideológica del modelo biomédico que aún siguen algunos profesionales.

La organización de todas formas no es perfecta y cuenta con diversos restos y dilemas organizativos: (1) la falta de voluntariado y participación política en la organización, (2) una base de socios envejecida y pequeña, (3) dependencia económica del estado y las dificultades que tiene para poder influir en las políticas y por último (4) una tensión entre la desmedicalización de sus miembros más afectados que puede acabar medicalizando a aquellos menos afectados por su enfermedad.

Es por ello por lo que tras un escrutinio mediante el uso de diversas herramientas de análisis organizativo se han propuesto diversas propuestas, así como un plan para realizar su seguimiento y evaluación en las asambleas de la organización. Entre estas propuestas se ha hecho una priorización para llevar a cabo primero las que conlleven menos esfuerzos a la vez que un mayor beneficio, es decir, que sean más eficientes. Finalmente las propuestas resultantes de este trabajo son: (1) aprovechar el auge centralidad de la experiencia del paciente en la atención médica para implantar definitivamente el curso Reuma Expert en la organización, pero a la vez pudiendo generar convenios de colaboración con otras asociaciones que también les pueda interesar, (2) mantener la buena trayectoria de la organización en su relación con la administración pública, así como su vocación por la cultura del servicio a sus socios y por último (3) seguir adelante con las líneas estratégicas propuestas incentivando a la vez una mayor participación política dentro de la organización aumentando la legitimidad democrática de las decisiones tomadas en asamblea.

En todo este proceso se ha contado con el seguimiento y el apoyo del gerente y la presidenta de LRC, a los cuales agradezco su dedicación y disponibilidad. Tras su revisión del presente trabajo han hecho notar su conformidad con el mismo al haber sido capaz de recopilar y documentar los diferentes retos organizativos internos y externos a los cuales se enfrenta la organización.

## Referencias

- BOE. (2002). Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo. Consultado el 15 de mayo de 2021, desde <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-25039>
- Boon, W. & Broekgaarden, R. (2010). The role of patient advocacy organisations in neuromuscular disease R&D - The case of the Dutch neuromuscular disease association VSN. *Neuromuscular Disorders*, 20(2), 148-151. <https://doi.org/10.1016/j.nmd.2009.10.012>
- Boudier, F., Bensebaa, F. & Jablanczy, A. (2012). L'émergence du patient-expert : Une perturbation innovante. *Innovations*, 39(3), 13-25. <https://doi.org/10.3917/inno.039.0013>
- Brown, P. & Zavestoki, S. (2004). Social movements in health: an introduction. *Sociology of Health & Illness*, 26(6), 679-694. <https://doi.org/10.1111/j.0141-9889.2004.00413.x>
- Bustabad Reyes, S., Blanco García, F., Juan Mas, A., Narváez García, J., Pego Reigosa, J., Pérez Ruiz, F., Silva Fernández, L. & Sivera Mascaró, F. (2018). *EPISER 2016: Estudio de prevalencia de las enfermedades reumáticas en la población adulta en España* (inf. téc.). Sociedad Española de Reumatología. Madrid, España.
- Cerem. (2019). CAME, la estrategia que va más allá del conocido análisis DAFO. Consultado el 19 de mayo de 2021, desde <https://www.cerem.es/blog/estrategias-came-pasar-del-dafo-a-la-accion>
- Cohen, M. N. (1989). *Health and the Rise of Civilization*. Yale University Press. <https://yalebooks.yale.edu/book/9780300050233/health-and-rise-civilization>
- Colombo, C., Moja, L., Gonzalez-Lorenzo, M., Liberati, A. & Mosconi, P. (2012). Patient empowerment as a component of health system reforms: rights, benefits and vested interests. *Intern Emerg Med*, 7, 183-187. <https://doi.org/10.1007/s11739-012-0757-1>
- EAE. (2020a). ¿Que es el análisis PESTEL de entornos empresariales? | EAE. Consultado el 19 de mayo de 2021, desde <https://retos-directivos.eae.es/en-que-consiste-el-analisis-pestel-de-entornos-empresariales/>
- EAE. (2020b). Análisis DAFO: ¿Qué es y para qué sirve? Consultado el 19 de mayo de 2021, desde <https://www.eaprogramas.es/blog/negocio/empresa/analisis-dafo-que-es-y-para-que-sirve>
- Elberse, J. E., Caron-Flinterman, J. F. & Broerse, J. E. (2011). Patient-expert partnerships in research: How to stimulate inclusion of patient perspectives. *Health Expectations*, 14(3), 225-239. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2010.00647.x>
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136. <https://doi.org/10.1521/pdps.2012.40.3.377>

- Etzioni, A. (1975). *A comparative Analysis of Complex Organizations*. Free Press.
- Farre, A. & Rapley, T. (2017). The New Old (and Old New) Medical Model: Four Decades Navigating the Biomedical and Psychosocial Understandings of Health and Illness. *Healthcare*, 5(4), 88. <https://doi.org/10.3390/healthcare5040088>
- Gilworth, G., Haigh, R., Tennant, A., Chamberlain, M. A. & Harvey, A. R. (2001). Do rheumatologists recognize their patients' work-related problems? *Rheumatology*, 40(11), 1206-1210. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/40.11.1206>
- Jacobs, L. (2012). *The Role of Social Capital in a Community Health Worker Model for Grassroots Advocacy* (inf. téc.). University of Arizona. University Libraries. <http://hdl.handle.net/10150/255199>
- Koay, P. & Sharp, R. (2013). The role of patient advocacy organizations in shaping genomic science. *Annual Review of Genomics and Human Genetics*, 14, 579-595. <https://doi.org/10.1146/annurev-genom-091212-153525>
- LRC. (2016). Página Web Transparencia LRC. Consultado el 21 de mayo de 2021, desde <http://transparenciaong.info/ca/lalliga/>
- LRC. (2021). Qui som? - Lliga Reumatològica Catalana. Consultado el 19 de mayo de 2021, desde <https://lligareumatologica.org/qui-som/>
- Mold, A. (2010). Patient groups and the construction of the patient-consumer in Britain: An historical overview. *Journal of Social Policy*, 39(4), 505-521. <https://doi.org/10.1017/S0047279410000231>
- Nimmon, L. & Regehr, G. (2018). The Complexity of Patients' Health Communication Social Networks: A Broadening of Physician Communication. *Teaching and Learning in Medicine*, 30(4), 352-366. <https://doi.org/10.1080/10401334.2017.1407656>
- OMS. (2014). Health in All Policies (HiAP) Framework for Country Action. *World Health Organization*, 1-17.
- Reu+. (2021). Reu+ Comunidad de personas que conviven con enfermedades reumáticas : » QUIÉNES SOMOS. Consultado el 29 de mayo de 2021, desde <http://www.reumas.org/es/qui-som/>
- Rose, S. L. (2013). Patient Advocacy Organizations: Institutional Conflicts of Interest, Trust and Trustworthiness. *J Law Med Ethics*, 41(3), 680-687. <https://doi.org/doi:10.1111/jlme.12078>
- Rose, S. L., Highland, J., Karafa, M. T. & Joffe, S. (2017). Patient advocacy organizations, industry funding, and conflicts of interest. *JAMA Internal Medicine*, 177(3), 344-350. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2016.8443>
- Rothman, S. M., Raveis, V. H., Friedman, A. & Rothman, D. J. (2011). Health advocacy organizations and the pharmaceutical industry: an analysis of disclosure practices. *American journal of public health*, 101(4), 602-609. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2010.300027>

- Sienkiewicz, D. & Van Lingen, C. (2017). The added value of patient organizations. *European Patients Forum*, 1-36.
- Smith, T. O., Durrant, K., Birt, L., Belderson, P., Chipping, J., Yates, M., Tsigarides, J., Notley, C., Naughton, F., Shepstone, L. & MacGregor, A. J. (2020). Accessing health services for musculoskeletal diseases during early COVID-19 lockdown: Results from a UK population survey. <https://doi.org/10.1093/rap/rkaa047>
- Terry, S. F., Terry, P. F., Rauen, K. A., Uitto, J. & Bercovitch, L. G. (2007). Advocacy groups as research organizations: The PXE International example. <https://doi.org/10.1038/nrg1991>
- Tolbert, P. S. & Hall, R. H. (2009). *Organizations: Structures, Processes and Outcomes*. (Tenth Edition).
- Wade, D. T. & Halligan, P. W. (2004). Do biomedical models of illness make for good healthcare systems? *British Medical Journal*, 329(7479), 1398-1401. <https://doi.org/10.1136/bmj.329.7479.1398>
- Williamson, C. (2018). Combining professional and lay knowledge to improve patient care. <https://doi.org/10.3399/bjgp17X694337>
- Wolfe, F. (2009). Fibromyalgia: Drugmakers' push is boosting 'murky' ailment, influencing patients, doctors - cleveland.com. Consultado el 29 de junio de 2021, desde [https://www.cleveland.com/nation/2009/02/fibromyalgia%7B%5C\\_%7Ddrugmakers%7B%5C\\_%7Dpush%7B%5C\\_%7Di.html](https://www.cleveland.com/nation/2009/02/fibromyalgia%7B%5C_%7Ddrugmakers%7B%5C_%7Dpush%7B%5C_%7Di.html)
- Yin, R. K. (2018). *Case Study Research and Applications: Design and Methods* (6.<sup>a</sup> ed.). SAGE Publications.