

ASOCIACIONISMO

Una de las vías más claras para la inserción en la Sociedad es la de participación; para ello nada hay más claro y beneficioso que el camino del **asociacionismo**.

¿Por qué es importante asociarse?

Una asociación es otra alternativa a la relación entre personas, a la acción social y a la autoinformación (participación en actividades conjuntas de acuerdo con unos objetivos, intereses y gustos comunes).

- Porque hay que hacerse oír, y a través del grupo puedes desarrollar tu participación democrática, compartir experiencias y opiniones con otras personas.
- Como motivación personal, el trabajo colectivo te ilusiona y te hace sentir bien.

ASOCIACIONISMO

APROBADA LA LEY ORGANICA 1/2002 DE 22 de marzo reguladora del Derecho de Asociaciones
BOE 26 de marzo de 2002

Es derecho fundamental de todos los españoles el de asociarse (art. 22 de la Constitución Española) como instrumento de participación.

La presente Ley Orgánica limita su ámbito a las asociaciones sin fin de lucro, como órganos de colaboración y asesoramiento de los que forman parte representantes de las Administraciones y de las Asociaciones, como marco de actuación común en los distintos sectores asociativos.

La opinión de las asociaciones de enfermos están consiguiendo modificar políticas sanitarias en algunos países. En España, el movimiento asociativo empieza a emerger. El poder de influencia sobre los órganos decisorios sanitarios que están consiguiendo los colectivos de pacientes en algunos países cuando están bien organizados. La época del enfermo pasivo se está acabando.

Asociaciones de pacientes

Cientos de miles de españoles forman parte de alguna de las 5.300 asociaciones de enfermos registradas en el país. A pesar de su número, pocas tienen la fuerza suficiente para que su voz sea escuchada en las instancias del poder. Mientras en países como EEUU, Holanda y Gran Bretaña este movimiento ha llegado a modificar políticas, en España los ecos de las demandas de los colectivos de pacientes y familiares se consumen, con mucha frecuencia, en el complejo y lento entramado burocrático que la mayoría de las administraciones sanitarias ha dispuesto para atender a sus ciudadanos.

El movimiento nacional de asociacionismo de pacientes es creciente y goza cada día de mayor fuerza. Así lo demuestran los triunfos —modestos aún, pero importantes— de las organizaciones que han sido capaces de aunar criterios, de superar la fragmentación regional para crear una estructura fuerte y de diseñar una estrategia seria de trabajo.

Tras varios años de gestiones, algunas organizaciones han conseguido ayudas económicas para los tratamientos farmacológicos de sus representados, y otras que se impulse la investigación científica con fondos públicos en su área de interés.

Son sólo los primeros pasos, porque los representantes de los pacientes quieren llegar mucho más lejos. Reivindican su papel como eje del sistema sanitario y reclaman mayor protagonismo en los órganos decisorios. «Los actuales mecanismos de participación son claramente insuficientes. Las organizaciones han demostrado su capacidad de trabajo y no deberían de rasgarse las vestiduras por darles mayor presencia», sostiene Moisés Abascal, presidente de la Federación Española de

Enfermedades Raras (FEDER, 902181725), que representa a afectados por más de 5.000 patologías poco frecuentes.

Los representantes de muchos colectivos coinciden en que la Administración está desaprovechando su potencial: «Somos un recurso impresionante. Hay gente muy motivada y preparada que puede ser muy útil en el diseño de estrategias por su profundo conocimiento de la situación, carencias y necesidades de los afectados»,

Las organizaciones echan en cara a las administraciones que apenas reciben ayudas a cambio de estas prestaciones.

Estas entidades representan a millones de enfermos españoles, pero apenas unos miles engrosan sus filas. La falta de medios económicos y humanos constituye una importante traba a su labor. «No existe espíritu de asociacionismo en la sociedad»,

Los pacientes no son conscientes de que pueden hacer algo por su situación. «Preguntan qué vamos a darles a cambio, cuando la cuestión es ¿qué estás dispuesto a hacer tú?».

1- La fuerza del número . Cuantos más, mejor. La cantidad impacta a los gestores sanitarios. No tiene la misma pujanza actuar en representación de un colectivo pequeño que poner sobre la mesa la reclamación de millares o decenas de miles de voluntades. Las organizaciones nacionales se lamentan de que el índice de asociacionismo es muy bajo. Además, muchos grupos están fragmentados en pequeñas entidades locales. Una solución es federarse o integrarse en organizaciones internacionales. La unión hace la fuerza.

2- Organización . La motivación y el voluntarismo son fundamentales,

3- Movilizaciones y prensa . En muchas ocasiones son un arma altamente eficaz. Sobre todo cuando se agotan las posibilidades de diálogo. «Una foto en prensa y al día siguiente nos llaman».

ASOCIACIONISMO

En estos grupos los protagonistas son las personas afectadas, sus familiares y las personas cercanas al entorno en el que se mueven. Con la participación de todos ellos se pueden intercambiar experiencias y habilidades de afrontamiento, a las que de otra manera no se podrían acceder.

Es prioritaria la colaboración de los voluntarios, que ya seamos enfermos, familiares o profesionales, tenemos que participar de la forma más activa posible, para hacer realidad un gran número de proyectos que sin duda mejorarán nuestra calidad de vida.

Una participación positiva de los enfermos y familiares es el primer paso imprescindible para alcanzar unos buenos resultados.

Este es un buen momento las asociaciones son cosa de todos, los propios afectados, familiares y amigos no debemos pararnos en excusas, que sin dejar de ser ciertas, no deben impedirnos aportar toda una serie de valores que podemos ofrecer, y que sin duda también facilitarán, lo mucho que nos podemos enriquecer con las aportaciones de los demás.

Juan Carlos González Coll
Presidente de la Asociación
de Esclerodermia Castellón