ORIGINAL

Gac Med Bilbao. 2025;122(3):117-124

Las asociaciones de pacientes como una herramienta ante el reto de la cronicidad

Pérez-García Darío[a,b], Meana J. Javier[a,c]

(a) Facultad de Medicina y Enfermería. Universidad del País Vasco, EHU. Leioa, España.
(b) Médico Residente de Oftalmología, Hospital Virgen de las Nieves, Granada, España.
(c) Instituto de Investigación Biosanitaria Biobizkaia, España.

Recibido el 27 de mayo de 2025; aceptado el 31 de julio de 2025.

DOI: https://doi.org/10.64246/0590gmb

Resumen

Objetivos:
Describir el modelo organizativo, condiciones de trabajo, actividades desarrolladas, servicios prestados e indicadores de resultados de una asociación de pacientes con una enfermedad crónica. Se escogió la Asociación de Esclerosis múltiple de Bizkaia (ADEMBI) por su importante implantación, influencia y diversidad de actuaciones. Se presentan las posibilidades que una organización de pacientes crónicos logra aportar a las necesidades de sus personas asociadas, complementando la oferta del sistema sanitario y sociosanitario.

Materiales y métodos:
Estudio observacional y descriptivo entre octubre de 2023 y abril de 2024. Se llevó a cabo una revisión bibliográfica en bases de datos médicas y se analizaron documentos de ADEMBI. Además, se realizaron entrevistas con personas directivas, pacientes y profesionales de la asociación, así como visitas al centro de rehabilitación integral Eugenia Epalza.

Resultados:
ADEMBI es una asociación sin ánimo de lucro que ofrece servicios sociosanitarios, programas de rehabilitación y apoyo psico-social a pacientes con esclerosis múltiple. Su trabajo se centra en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas, la sensibilización social y la promoción de la investigación. Destaca su papel en la provisión de terapias innovadoras, como rehabilitación virtual y programas de hábitos saludables. La asociación cuenta con cerca de 1.300 socios y ha establecido alianzas estratégicas con entidades públicas y privadas para el desarrollo y promoción de sus objetivos organizativos.

PALABRAS CLAVE

Esclerosis múltiple.
Defensa del paciente.
Calidad de vida.
Enfermedad crónica.
Accesibilidad a los servicios de salud.
Atención médica basada en valor.
Promoción de salud.

Autor para correspondencia: dario94perezg@gmail.com (Pérez-García Darío).
© 2025 Academia de Ciencias Médicas de Bilbao. Todos los derechos reservados.

Conclusiones:
Las asociaciones de pacientes como ADEMBI juegan un papel clave en la atención a enfermedades crónicas, complementando los servicios públicos de salud. Su enfoque en la personalización de la atención y el seguimiento continuo de las y los pacientes mejora la calidad de vida y reduce costos directos al sistema sanitario. Se observa la necesidad de una mayor interacción con el sistema público de salud para optimizar recursos y mejorar el acceso a servicios esenciales.
© 2025 Academia de Ciencias Médicas de Bilbao. Todos los derechos reservados.

GILTZA-HITZAK

Esklerosi anizkoitza.
Pazienteen defentsa.
Bizi-kalitatea.
Gaixotasun kronikoa.
Osasun-zerbitzuetarako sarbidea.
Balioan oinarritutako osasun-arreta.
Osasuna sustatzea.

Kronikotasunaren erronkari aurre egiteko paziente-elkarteak tresna gisa

Laburpena

Helburuak:
Gaitz kronikoetan zentratutako paziente-elkarte baten ereduzko antolakuntza, lan-baldintzak, jarduerak, emandako zerbitzuak eta emaitzen adierazleak deskribatzea. Bizkaiko Esklerosi Anizkoitzaren Elkartea (ADEMBI) hautatu zen bere presentzia sendoa, garrantzia eta jarduera-aniztasunagatik. Ikerketa honek erakusten du gaitz kronikoa duten pertsonen elkarte batek bere kideen beharrei nola erantzun diezaiekeen, osasun- eta gizarte-zerbitzu publikoak osatuz.

Materialak eta metodoak:
Behatzailea eta deskribatzailea den ikerketa bat egin zen 2023ko urritik 2024ko apirilera. Datu-base medikoetan bibliografia-errebisioa egin zen eta ADEMBIren dokumentu instituzionalak aztertu ziren. Horrez gain, elkarrizketak egin ziren elkarteko zuzendaritzako kideekin, pazienteekin eta profesionalekin, eta bisitak egin ziren Eugenia Epalza Errehabilitazio Zentrora.

Emaitzak:
ADEMBI irabazi-asmorik gabeko elkarte bat da, esklerosi anizkoitza duten pazienteei gizarte- eta osasun-zerbitzuak, errehabilitazio-programak eta laguntza psikosoziala eskaintzen dizkiena. Bere jarduera nagusiak pazienteen bizi-kalitatea hobetzea, gizarte-sentsibilizazioa sustatzea eta ikerketa bultzatzea dira. Elkarteak terapia berritzaileak eskaintzen ditu, hala nola errehabilitazio birtuala eta ohitura osasungarriak sustatzeko programak. 1.300 bazkide ingururekin, erakunde publiko eta pribatuekin aliantza estrategikoak ezarri ditu bere helburuak garatzeko.

Ondorioak:
ADEMBI bezalako paziente-elkarteek funtsezko rola betetzen dute gaixotasun kronikoen kudeaketan, publiko osasun zerbitzuak osatuz. Arreta pertsonalizatuan eta jarraipen etengabean oinarritutako ikuspegiak bizi-kalitatea hobetzen du eta osasun-sistemaren kostu zuzenak murrizten ditu. Ikerketak adierazten du publiko osasun sistemarekin elkarlana areagotzea beharrezkoa dela baliabideak optimizatzeko eta oinarrizko zerbitzuetarako sarbidea hobetzeko.
© 2025 Academia de Ciencias Médicas de Bilbao. Eskubide guztiak gordeta.

KEYWORDS

Multiple sclerosis.
Patient advocacy.
Quality of life.
Chronic disease.
Health services accessibility.
Value-based health care.
Health promotion.

Patient associations as a tool to address the challenge of chronicity

Abstract

Objectives:
Description of the organizational model, working conditions, activities, services provided, and performance indicators of a patient association focused on chronic illness. The Multiple Sclerosis Association of Bizkaia (ADEMBI) was selected due to its strong presence, relevance and diverse range of actions.

This study describes the potential contributions of a chronic patient organization to help the needs of its members, complementing the services offered by the healthcare and social care systems.

Material and methods:
An observational and descriptive study was conducted between October 2023 and April 2024. A literature review was carried out using medical databases, and ADEMBI's institutional documents were analyzed. Additionally, interviews were conducted with executives, patients, and professionals from the association, along with site visits to the Eugenia Epalza Rehabilitation Center.

Results:
ADEMBI is a non-profit association that provides socio-healthcare services, rehabilitation programs, and psychosocial support to patients with multiple sclerosis. Its efforts are focused on improving the quality of life of affected individuals, raising public awareness, and promoting research. The association provides innovative therapies such as virtual rehabilitation and healthy habits programs. It has around 1,300 members and has established strategic partnerships with public and private entities to advance its organizational goals.

Conclusions:
Patient associations such as ADEMBI play a key role in the management of chronic illnesses, complementing public health services. Their focus on personalized care and continuous patient follow-up improves quality of life and reduces direct costs to the healthcare system. The study highlights the need for greater interaction with the public health system to optimize resources and enhance access to essential services.
© 2025 Academia de Ciencias Médicas de Bilbao. All rights reserved.

Introducción

La interacción entre médico y paciente ha evolucionado significativamente en los últimos años, pasando de un modelo paternalista a una relación más equitativa.

Este cambio se inició a mediados del siglo XX con la elaboración del código de Núremberg y la posterior Declaración de Helsinki. Estos documentos subrayaron la importancia de la autonomía y el bienestar del individuo por encima de los objetivos científicos[1-3].

A la par, surgió en las sociedades occidentales una reivindicación generalizada del cuidado y promoción de la salud como derecho fundamental. Esta idea quedó reflejada en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, según la cual se establece el acceso y cuidado de la salud como un derecho fundamental que debe ser garantizado por el Estado[4]. Como consecuencia, en los países con mayor desarrollo democrático y social se ha promovido un sistema de asistencia sanitaria universalizada, tal y como sucedió en España con la aprobación de la Ley General de Sanidad de 1986[5].

La evolución temporal en los sistemas occidentales ha evidenciado una serie de problemáticas no adecuadamente consideradas en el diseño inicial de los sistemas públicos y universales de salud tales como el envejecimiento progresivo de la población, con el consiguiente aumento en la demanda asistencial, el aumento en la demanda de información sanitaria y, sobre todo, el incremento de la incidencia y prevalencia de enfermedades crónicas derivadas de una mayor esperanza de vida[6-7].

Las enfermedades crónicas son un problema de salud creciente. La cronicidad tiene un impacto múltiple: limita la calidad de vida de los pacientes, conlleva un mayor riesgo de incapacidad y supone un incremento importante de los gastos sanitarios, comprometiendo a largo plazo la sostenibilidad del modelo asistencial actual. Por otro lado, las enfermedades crónicas precisan de un elevado soporte extra-sanitario, tanto a nivel familiar como de organizaciones socio-sanitarias. Entre las enfermedades crónicas, las enfermedades neurodegenerativas son especialmente incapacitantes. Ofrecer una adecuada respuesta a las necesidades de las y los pacientes con estas enfermedades de una manera sostenible es uno de los principales retos sanitarios en la actualidad[8].

Las asociaciones de pacientes y familiares son entidades sin ánimo de lucro, formadas por personas agrupadas en torno a los problemas derivados de una o varias enfermedades que les afectan. La participación de personas con enfermedad crónica a través de organizaciones de pacientes ha demostrado ser una herramienta fundamental que contribuye a mejorar la atención sanitaria y social prestada, así como a reducir los gastos derivados del tratamiento y seguimiento

de las personas afectadas[9-10]. Por ello, el papel ejercido por las asociaciones de pacientes ha evolucionado desde meros grupos de presión hasta agentes activos de los cuidados, asesores de los sistemas asistenciales y orientadores de la innovación desarrollada[11].

El presente artículo pretende mostrar las posibilidades y logros alcanzados por una organización territorial concreta de pacientes, en el ámbito de una enfermedad crónica, incapacitante y que afecta a personas en edad laboral. Se trata de la asociación de esclerosis múltiple de Bizkaia (ADEMBI).

La esclerosis múltiple es una enfermedad neurodegenerativa que causa un alto impacto en el ámbito personal, social y sanitario. La discapacidad inducida por la esclerosis múltiple conlleva una disminución de la productividad de las personas afectadas, absentismo laboral y periodos de baja derivados de reagudizaciones junto a los efectos psicológicos, económicos y la influencia sobre el entorno social y familiar. A ello hay que sumar unos elevados costes derivados del tratamiento y la rehabilitación[12-16].

Las organizaciones de pacientes afectados de esclerosis múltiple trabajan para mejorar la calidad de vida mediante la prestación de cuidados asistenciales y sociosanitarios, la sensibilización social y la investigación. Pueden, de este modo, paliar las dificultades del tratamiento y rehabilitación física y psicológica de la esclerosis múltiple, disminuir el grado de discapacidad percibida y favorecer la integración de las y los pacientes en la sociedad[17].

El objetivo del presente estudio fue describir el modo de organización y funcionamiento, condiciones de trabajo, actividades desarrolladas, servicios prestados y los correspondientes indicadores de resultados de ADEMBI. Junto a los aspectos descriptivos se recogieron las opiniones de directivas, profesionales y pacientes de la asociación. La importante implantación de ADEMBI entre las personas afectadas, la relevancia, influencia y diversidad de actuaciones hacen de esta organización un modelo de estudio sobre las posibilidades de las organizaciones de pacientes.

Material y métodos

Se realizó un estudio observacional y descriptivo, entre los meses de octubre de 2023 y abril de 2024.

Inicialmente se realizó una búsqueda bibliográfica sobre el estatus normativo y papel que juegan las organizaciones de pacientes y familiares en la actualidad. Para ello, se revisaron las bases de datos Pubmed, Web of Science, Scielo y Cochrane.

Por otro lado, se realizó una búsqueda de asociaciones sitas en Bizkaia y cuyo nivel de actividad y presencia en los medios fuera amplia y diversa. Se buscaba trabajar con una organización representativa, con fuerte implantación y que cubriera desde necesidades socio-sanitarias hasta aspectos relativos a la I+D+i en su ámbito de influencia. Se escogió la organización denominada "Asociación de esclerosis múltiple de Bizkaia" (ADEMBI). Para el desarrollo del estudio se procedió a:

- Estudio y análisis de la página web de ADEMBI y diversos documentos publicados por esta asociación[17] y de la Plataforma Española de Organizaciones de Pacientes (POP)[18].
- Cuatro visitas al centro de rehabilitación integral esclerosis múltiple Eugenia Epalza y entrevistas con diferentes personas vinculadas a ADEMBI.

En la primera visita se llevó a cabo una toma de contacto con el centro y se entrevistó a varias personas de la junta directiva de ADEMBI. En la segunda visita se realizó una entrevista con una asociada, profesional sanitaria. Durante la tercera visita se profundizó en cuestiones exploradas con las primeras entrevistadas y se entrevistó a la responsable de los servicios de fisioterapia del centro de rehabilitación Eugenia Epalza y de la residencia Urizartorre. En la última visita se realizó una entrevista a otra persona asociada de ADEMBI para conocer su opinión en cuanto a los servicios ofertados.

Previamente a cada entrevista se determinaron las preguntas a realizar y, una vez realizada la entrevista, se transcribió la grabación de la misma. Al inicio de la entrevista, se informó del objetivo académico del estudio y se solicitó autorización para grabación, quedando esta autorización recogida en la grabación. Las personas entrevistadas autorizaron que se les identificara con nombre y apellidos, desempeño profesional en ADEMBI y en otras instituciones. Esta identificación personal no se ha incluido en el presente trabajo por ser innecesaria.

Resultados

¿Qué es ADEMBI?

La asociación de esclerosis múltiple de Bizkaia (ADEMBI) es una entidad sin ánimo de lucro, que trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple.

Fue creada en el año 1984 por iniciativa de cuatro personas con esclerosis múltiple, entre ellas Eugenia Epalza. ADEMBI creó la Fundación esclerosis múltiple de Euskadi (Fundación Esclerosis Múltiple Eugenia Epalza Fundazioa) en el año 2001, promoviendo el conocimiento de la enfermedad, la sensibilización social y el interés en esta enfermedad.

En la actualidad, ADEMBI cuenta con dos centros donde lleva a cabo su actividad: el centro de rehabilitación integral para la esclerosis múltiple Eugenia Epalza y la Residencia Urizartorre, residencia para personas jóvenes con esclerosis múltiple que precisan apoyo extradomiciliario.

Ámbitos de actuación

Además de los ámbitos asistenciales y de apoyo a las personas afectadas, ADEMBI ejerce una importante actividad de sensibilización social. Dar a conocer la enfermedad, así como concienciar sobre las dificultades a las cuales tienen que hacer frente las y los pacientes con esclerosis múltiple es una prioridad. ADEMBI organiza y participa en eventos científicos, como el Día mundial de la esclerosis múltiple. Además, desarrolla

iniciativas de captación de fondos destacando la reconocida campaña "Mójate por la esclerosis múltiple"[19], desarrollada anualmente y con presencia de personas socialmente representativas.

La colaboración con especialistas sanitarios de Osakidetza es clave para ADEMBI. Trabaja con profesionales de la neurología y otras especialidades para mejorar las terapias de rehabilitación, fisioterapia y psicología que se ofrecen a las y los pacientes. Asimismo, ADEMBI promueve y apoya la investigación en esclerosis múltiple, colaborando con centros universitarios y de I+D+i en proyectos que buscan avanzar en el conocimiento y tratamiento de la enfermedad.

Oferta de servicios

Entre los servicios que ofrece ADEMBI se encuentra:

- Información y primera entrevista: En las primeras entrevistas se proporciona información a todas las personas con esclerosis múltiple y a sus familias.
- Diferentes terapias como sesiones de fisioterapia individual, fisioterapia respiratoria, gimnasia abdominal hipopresiva, hidroterapia, hipoterapia, terapia con exoesqueleto, pilates o meditación.
- Otros servicios, como logopedia, neuropsicología, psicología, terapia ocupacional, trabajo social, servicio de enfermería, acompañamiento, asesoramiento o préstamo en ayudas técnicas y accesibilidad domiciliaria.

En definitiva, ADEMBI actúa como un nexo entre pacientes, profesionales y entidades, promoviendo el trabajo en red para mejorar la atención y la calidad de vida de quienes padecen esclerosis múltiple en Bizkaia y en Euskadi.

Personas asociadas

En 2023 la asociación contaba con 1.334 socios, de los cuales 1.102 eran personas afectadas por esclerosis múltiple. Esto supone que el 82% de las personas asociadas a ADEMBI tiene esclerosis múltiple y que el 70% de las personas con esclerosis múltiple en Bizkaia está asociada a ADEMBI.

En la residencia Urizartorre residen 15 personas con esclerosis múltiple y una persona con una enfermedad neurodegenerativa afín.

Captación y acceso de nuevas personas usuarias

Las personas asociadas llegan a conocer ADEMBI principalmente mediante las redes sociales o por la comunicación boca-oreja. También acuden derivados desde los servicios de neurología, como primer contacto profesional médico con las personas recién diagnosticadas.

No obstante, entre algunos profesionales persiste una idea de ADEMBI como un "cementerio de elefantes", a donde acuden las y los pacientes con un estado de discapacidad avanzada, mientras que consideran inadecuado derivar a las y los pacientes jóvenes recién diagnosticados.

"Tienen miedo de qué se va a encontrar la gente cuando viene aquí… que va a ver a gente muy afectada... La enfermedad ha cambiado mucho y desde la asociación procuramos que eso no pase… ahora estamos trabajando en unos talleres para recién diagnosticados en el que se les trae a una sala más amable y la primera persona que contacta con ellos es una persona con esclerosis múltiple.

Hablan un poco de cuál es su situación, cuál es su diagnóstico, emocionalmente cómo están y después de eso se les hace una valoración por si necesitan algo o si ven que necesitan una ayuda psicológica, no solo a la persona afectada, sino al familiar" (Trabajadora de ADEMBI).

"A mí, me sirvió de mucho conocer chicas jóvenes… que habían terminado sus estudios, trabajaban, tenían pareja, conducían, tenían hijos, es decir, llevaban una vida normal" (Asociada de ADEMBI).

Indicadores de calidad

ADEMBI cuenta desde 2020 con una herramienta que mide el impacto de sus servicios sobre la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple y sus familias. Esta herramienta se basa en una escala validada para medir la calidad de vida de los pacientes con esclerosis múltiple. Una fisioterapeuta de ADEMBI, cuenta cómo se desarrolló y cómo se pone en práctica la escala:

"Estuvimos haciendo investigación sobre todas las escalas de calidad de vida que ya estaban validadas, pero ninguna funcionaba bien en personas con esclerosis múltiple. Con lo cual, hicimos una escala de calidad de vida propia… nos dimos cuenta de que la parte física y emocional estaba cubierta con la cartera de servicios que teníamos, pero que quizás otros aspectos como los derechos, la autodeterminación y las relaciones personales estaban un poco olvidadas. Entonces, lo que hicimos fue una escala, en la que cuando viene un usuario por primera vez, le pasamos la escala con varias preguntas sobre el estado emocional, el estado físico… y a partir de ahí vemos las carencias de esa persona. Posteriormente, nos juntamos todos los profesionales y vemos cómo podemos mejorar la calidad de vida de esa persona… Es decir, ver a la persona como un todo".

De este modo, se crea un plan individualizado según las necesidades que cada persona usuaria considera que tiene o no cubiertas. Se pone en práctica dicho plan y se reevalúa periódicamente bajo la propia percepción de la persona sobre su calidad de vida.

Relaciones con el sistema público de salud

La relación de la asociación con los servicios de neurología de los principales hospitales de Bizkaia es estrecha. Son numerosos los eventos y actividades en los cuales participan las y los profesionales sanitarios de Osakidetza.

Uno de los aspectos importantes en la interacción de ADEMBI con las y los especialistas en neurología es

la posibilidad de que estos den a conocer la asociación entre sus pacientes. Las y los especialistas en neurología suelen ser los primeros profesionales de contacto para las personas diagnosticadas. No obstante, estos no son los únicos profesionales médicos que atienden inicialmente a pacientes con esclerosis múltiple. Las y los médicos de atención primaria han de ser capaces de identificar los síntomas compatibles para hacer una derivación precoz al especialista. Dicho punto es fundamental para llevar a cabo un diagnóstico definitivo y establecer un tratamiento adecuado que frene la progresión de la enfermedad. Ante la pregunta de qué podría haber mejorado en la atención a su enfermedad, una asociada, explicaba:

"Tardé en ser diagnosticada un par de años. Iba al médico de familia y le decía que tenía urgencia miccional, que había perdido sensibilidad… y él me decía: es que estás estudiando una carrera difícil, es que eres una persona muy nerviosa… no le daba ninguna importancia. Yo creo que no tenía interés en mi caso y creo que al final me derivó a urología casi por quitarme de encima… Podría haber mejorado evidentemente la atención en atención primaria. Además, existe un protocolo, el protocolo Bilbao, que es para los médicos de atención primaria y para que estén atentos, sobre todo en una mujer joven que acude con síntomas urinarios… con cosas un poco extrañas que no casan con nada. Por tanto, yo sí agradecería a nivel de primaria un poco de no sé… picardía".

Por otra parte, una correcta interacción entre el equipo sanitario asistencial y las profesionales de ADEMBI parece redundar en unos mejores resultados en cuanto a calidad de vida de la persona paciente. ADEMBI ha comprobado que en aquellos casos en los que la comunicación con su neuróloga/o de referencia es buena, se obtienen mejores resultados en cuanto a las sucesivas encuestas de calidad de vida realizadas en la asociación.

Investigación e innovación

"My MS Cloud" es un proyecto desarrollado por ADEMBI cuya finalidad es evaluar la calidad de vida de los pacientes mediante PROM (Patient Reported Outcome Measure), de manera que los datos obtenidos puedan ser compartidos con Osakidetza, conectando el sistema público de salud con la asociación.

"Hay en marcha un estudio que va a desarrollar una aplicación que interconecte los dos sistemas (sistema público de salud y ADEMBI). Va a ser una especie de red donde volcar datos que autorice el paciente y que ponga en contacto al neurólogo con los profesionales de la asociación. Además, al tener la aplicación en el teléfono, el propio paciente puede ir haciendo un pequeño diario de su sintomatología. Va a ser algo aglutinador. Pero está todavía en desarrollo, porque tiene que cumplir con la legalidad, con la protección de datos y demás" (Asociada de ADEMBI).

"My MS Cloud es una herramienta que hemos desarrollado cuyo objetivo es que el paciente sea dueño de sus datos… Se trata de que la gente antes de ir a la consulta rellene esos PROM y directamente le llega un email al neurólogo. Y el neurólogo, antes de esto, va viendo la evolución de ese paciente con respecto a esos PROM. En todo momento el paciente es dueño de sus datos. ¿Qué es lo que nos ha pasado? Que con Osakidetza hemos topado.

Es muy complejo porque, primero, es necesario que todos los neurólogos estuviesen unidos y tuvieran todos interés… Hay una serie de problemas que hacen que esto esté siendo muy complejo… al final, el neurólogo no deja de ser una persona que está trabajando bajo el paraguas de Osakidetza…

Eso es un problema grandísimo porque, probablemente, Osakidetza, que es un gigante, ya esté trabajando en esos sistemas de otra manera. Estamos viendo de qué manera desde la asociación le podemos dar sentido y vamos a empezar con un proyecto en el que animar a las personas a que rellenen esos datos y den permiso a la asociación para poderlos utilizar.

Es una vía de comunicación, digamos, unilateral, porque la información le llega al neurólogo, pero no viene de vuelta. Es solo para el neurólogo". (Trabajadora de ADEMBI).

Otra de las aportaciones relevantes de ADEMBI en el ámbito de la innovación terapéutica es el desarrollo de un exoesqueleto mediante colaboración con otras entidades de I+D+i. El exoesqueleto es una tecnología implementada en ADEMBI y enfocada a la rehabilitación.

Se trata de un equipo, en mejora y desarrollo continuo, que permite caminar a personas con dificultades de movilidad y que aporta información a los terapeutas sobre parámetros de la marcha, lo que permite una rehabilitación mucho más personalizada.

Discusión

Las y los pacientes diagnosticados de esclerosis múltiple refieren frecuentemente que, durante el proceso de diagnóstico y seguimiento de la enfermedad, surgen numerosas necesidades no cubiertas por los servicios ofertados en los centros públicos donde se les trata.

Cuando se pregunta a las personas asociadas por el servicio ofertado por ADEMBI más valioso para los nuevos pacientes, la respuesta siempre es la misma: conocer a gente que, estando en su misma situación, puede llevar a cabo una vida normal. Se trata, pues, de uno de los beneficios identificados internacionalmente como producto de las organizaciones de las personas afectadas por enfermedades crónicas[20].

Puesto que la esclerosis múltiple puede seguir diversos cursos evolutivos, es difícil que durante el diagnóstico se le pueda aportar a la persona afectada un pronóstico fiable. Muchos pacientes refieren que salen de la consulta con dudas sobre cómo evolucionarán y cómo afectará a su día a día. Conocer a pacientes con la misma enfermedad y que llevan una vida dentro de lo establecido como normal supone una respuesta, al menos parcial, a esas dudas. Así lo relata una paciente diagnosticada de esclerosis múltiple y asociada a ADEMBI:

"Yo, la primera vez que fui a la neuróloga… me pareció muy frío, porque llegué a la consulta muerta de miedo… porque yo conocía a una persona con esclerosis múltiple y estaba muy deteriorada. Entonces, pensé que iba a acabar igual que ella. Y tampoco me dio la confianza (la neuróloga) de decir, no te preocupes, que vas a estar bien…

Aquí hablas con otras personas, el tener trato con más personas que tienen esclerosis múltiple psicológicamente es muy importante…Aquí es donde me siento entendida más que fuera de aquí".

Por tanto, este estudio evidencia que estas organizaciones, en este caso una asociación de pacientes con esclerosis múltiple trabajando en un territorio geográficamente no muy amplio, pueden suplir necesidades que, por tiempo, infraestructura o volumen de pacientes, no pueden ser satisfechas adecuadamente en el sistema nacional de salud[21]. Así lo razona una usuaria:

"ADEMBI lo que aporta es todo lo complementario a la sanidad pública. Donde no llega la sanidad, está ADEMBI, tiene atención psicológica, tiene rehabilitación… es la primera puerta a la que tocamos cuando nos diagnostican" (Asociada de ADEMBI).

Sin embargo, no sólo se ofrecen servicios encaminados al tratamiento y rehabilitación de la entidad nosológica concreta, sino que se trabaja la sensibilización social, el desarrollo de acciones para la captación de fondos encaminados a la investigación, la colaboración con expertos en esclerosis múltiple del entorno y la creación de nuevas líneas de investigación orientadas a la enfermedad. Así, las organizaciones de pacientes se perfilan como herramienta fundamental para paliar necesidades no cubiertas en las enfermedades crónicas de una forma eficaz y sostenible[20,21]. Por todo ello, el modelo de ADEMBI es extrapolable a otras patologías crónicas y potencialmente discapacitantes, especialmente si afectan a personas en edad laboral activa, como, por ejemplo, colectivos de pacientes trasplantados. El modelo sigue los estándares internacionales descritos para las organizaciones de pacientes con trayectoria acreditada[20].

Sin embargo, para que una asociación de personas afectadas por una enfermedad de esta naturaleza lleve a cabo su actividad de manera óptima es necesaria una estrecha colaboración con las y los especialistas del sistema sanitario público. La etapa diagnóstica representa una fase crítica para las y los pacientes y es, además, el momento en el que las asociaciones pueden ejercer un papel más destacado. Dado que es el profesional clínico la primera persona con la que tienen contacto las y los pacientes una vez diagnosticados, es necesario que estén familiarizados con qué aporta una asociación de pacientes al tratamiento y evolución de la persona afectada, de modo que se generen circuitos para facilitar el conocimiento de las asociaciones y, de manera autónoma, decidan o no hacer uso de sus servicios. En aquellos casos cuyos médicos especialistas colaboran de manera estrecha con ADEMBI, se han logrado mejores resultados en las pruebas de valoración de calidad de vida, indicativo de que una correcta comunicación redunda en mejores resultados de salud percibida por los pacientes. Los beneficios de la implicación colectiva de las personas afectadas sobre los indicadores de su salud están demostrados en diferentes escenarios internacionales[22].

Por otra parte, el presente estudio evidencia la necesidad de colaboración por parte de los especialistas en atención primaria. Estos son los primeros profesionales sanitarios que tienen contacto con los pacientes previamente al diagnóstico de la enfermedad. El protocolo Bilbao nace con el fin de mejorar la coordinación en el trabajo que realizan todos los profesionales implicados en la salud de los pacientes con esclerosis múltiple en Bizkaia, de modo que pueda ayudar al reconocimiento precoz de la sintomatología relativa a la enfermedad. El conocimiento de este protocolo en atención primaria repercute en una derivación temprana a neurología, en un diagnóstico precoz, una reducción de las posibles secuelas de un brote no tratado y una mejora en la calidad de vida de los pacientes con esclerosis múltiple.

Surge aquí un interrogante crítico: ¿deberían las organizaciones de pacientes desarrollar cobertura en salud mental, fisioterapia y otras actividades sanitarias? Y, en caso positivo, ¿deberían ser reconocidas como proveedoras de servicios sanitarios y recibir, por tanto, el correspondiente presupuesto del Departamento de Salud tal y como lo hacen los centros sanitarios privados?

El modelo sanitario debe reflexionar sobre el papel jugado por este tipo de organizaciones sin ánimo de lucro, proveedoras de salud. Sin duda, y es el caso de ADEMBI, los niveles de acreditación técnica, auditables en cualquier momento, han de ser equivalentes o superiores a la oferta proveniente desde el sector público.

En cuanto a las limitaciones del presente estudio, la opinión de las personas asociadas se determinó en base a entrevistas y visitas. Sería de interés generar una encuesta validada que valorase de manera más objetiva los servicios prestados por ADEMBI así como aspectos a mejorar por la asociación. De este modo conoceríamos la opinión general de las personas asociadas y un ente externo podría analizar la calidad de la atención y asistencia prestada. Otro punto de interés sería conocer la opinión de las y los profesionales de Osakidetza en cuanto al papel que pueden jugar las asociaciones de pacientes en el seguimiento de la esclerosis múltiple y cómo mejorar la comunicación entre la atención prestada por el sistema público de salud y los profesionales de ADEMBI.

Conclusiones

Como conclusión, ADEMBI es una organización sin ánimo de lucro que trabaja para mejorar la calidad de las y los pacientes con esclerosis múltiple, mediante la prestación de servicios sociosanitarios, la sensibilización social y la investigación. Las personas asociadas valoran ADEMBI como un recurso fundamental para suplir las necesidades no cubiertas por un sistema sanitario

centrado en modelos agudos de enfermedad. No obstante, para desarrollar los objetivos de manera óptima, se hace necesaria una correcta colaboración entre profesionales de ADEMBI y del sector sanitario público.

Potenciar la comunicación y la interacción entre profesionales redundaría, probablemente, en unos mejores resultados de salud de los pacientes con esclerosis múltiple además de contribuir a un modelo más eficiente en la atención a esta enfermedad.

Bibliografía

1. Ogando B, García C. Veinticinco siglos de paternalismo, 25 años de autonomía: una aproximación histórica a los cambios en la relación clínica. RevCalidAsist. 2006;21:163-8. doi:10.1016/S1134-282X(06)70774-6
2. Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. L.N.º 41/2002 (14 noviembre). BOE 274 de 15/11/2002. Disponible en:https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41/con
3. Jovell AJ, Navarro Rubio MD, Fernández Maldonado L, Blancafort S. Nuevo rol del paciente en el sistema sanitario. Aten Primaria. 2006;38:234-7. doi:10.1157/13092347
4. Asamblea General de la ONU. Declaración Universal de los Derechos Humanos. París: Naciones Unidas; 1948. Disponible en: https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights
5. Ley General de Sanidad. L.N.º 14/1986 (25 de abril). BOE. 102 de 29/04/1986. Disponible en: https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1986-1049
6. Organización Mundial de la Salud. Objetivos de Desarrollo Sostenible [Internet]. Ginebra: OMS; 2023. Disponible en:https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/health/
7. Peiró M, Barrubés J. Nuevo contexto y viejos retos en el sistema sanitario. RevEspCardiol. 2012;65:651-5. doi.org/10.1016/j.recesp.2012.02.01
8. Departamento de Sanidad y Consumo del Gobierno Vasco. Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi. Vitoria-Gasteiz: Eusko Jaurlaritza; 2010. Disponible en:https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/publicaciones_departamento/es_def/adjuntos/estrategia-cronicidad.pdf
9. Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Impacto y retos de las organizaciones de pacientes en España. Madrid: Plataforma de Organizaciones de Pacientes; 2022. Disponible en:https://sid-inico.usal.es/wp-content/uploads/2022/02/Estudio-Impacto-y-retos-de-las-organizaciones-de-pacientes-en-Espana.pdf
10. Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes. 2003. Disponible en:https://ceaapics.wordpress.com/wp-content/uploads/2013/05/declaracio_barcelona.pdf
11. Sienkiewicz D, van Lingen C. The added value of patient organisations. European Patients Forum. 2017. Disponible en:https://www.eu-patient.eu/globalassets/library/publications/epf_added_value_report_final.pdf
12. Río J, Montalbán X. Descripción actual de la esclerosis múltiple. Med Clin (Barc). 2014;143:3-6. doi:10.1016/S0025-7753(15)30002-6
13. Browne P, Chandraratna D, Angood C, Tremlett H, Baker C, Taylor BV, et al. Atlas of Multiple Sclerosis 2013: A growing global problem with widespread inequity. Neurology. 2014;83:1022-4. doi.org/10.1212/WNL.0000000000000768
14. Tedeholm H, Skoog B, Lisovskaja V, Runmarker B, Nerman O, Andersen O. The outcome spectrum of multiple sclerosis: disability, mortality, and a cluster of predictors from onset. J Neurol. 2015;262:1133-41. doi:10.1007/s00415-015-7674-y
15. Meca-Lallana JE, Martínez Yélamos S, Eichau S, Llaneza MÁ, Martín Martínez J, Peña Martínez J, et al. Consensus statement of the Spanish Society of Neurology on the treatment of multiple sclerosis and holistic patient management in 2023. neurología. 2024;39:196-208. doi.org/10.1016/j.nrl.2023.06.001
16. Madroñero-Miguel B, Cuesta García C. Efectos de la rehabilitación en la fatiga, discapacidad y calidad de vida de personas con esclerosis múltiple: revisión sistemática. Rehabilitacion (Madr). 2020;55:207-13. doi:10.1016/j.rh.2020.01.007
17. Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia (ADEMBI). Bizkaia: ADEMBI; 2024. Disponible en: https://www.esclerosismultipleeuskadi.org
18. Plataforma de organizaciones de pacientes. POP; 2024. Disponible en: https://plataformadepacientes.org
19. Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia (ADEMBI). Guía para la organización de eventos a favor de esclerosis múltiple. Bizkaia: ADEMBI; 2015. Disponible en:https://www.esclerosismultipleeuskadi.org/colabora/iniciativas-solidarias/
20. Fredriksson M, Sampaio F, Moberg L. The impact of patient and public involvement in health care services: A conceptual review spanning social sciences and health sciences. SSM – Qual Res Health 2025;7:100517. doi:10.1016/j.ssmqr.2024.100517
21. EPF proposal for a patient-centred framework for defining Unmet Medical Needs. European Patients Forum; 2023. Disponible en:https://www.eu-patient.eu/globalassets/policy/epf-position-paper-unmet-medical-needs2.pdf
22. Marzban S, Najari M, Agolli A, Ashrafi E. Impact of patient engagement on healthcare quality. A scoping review. J Pat Exp 2022;9:1-12. doi:0.1177/23743735221125439