
Asociaciones de pacientes alérgicos y asmáticos en Europa

Associations of allergic and asthmatic patients in Europe

A. Parra¹, H. Ferreiro², J.M. Olaguibel^{3,4}, B.E. García^{3,4}, C. Mina⁴, C. Azanza⁴, C. del Amo⁴

RESUMEN

Las asociaciones de pacientes son ONG que surgen como consecuencia de las necesidades de los pacientes con enfermedades crónicas que no pueden ser solucionadas en la consulta del médico. En su inicio, el papel del personal sanitario en la tutela y colaboración con las mismas es fundamental, y sus objetivos e intereses son coincidentes en gran parte. Su buen funcionamiento favorece tanto a los pacientes como, indirectamente, a los profesionales sanitarios relacionados con ellos. No obstante, debemos tener en cuenta que estos intereses no son los mismos y, en ocasiones, pueden ser netamente divergentes, por lo que la independencia de estas asociaciones es algo irrenunciable, y se va gestando conforme la asociación va creciendo de tamaño y, por lo tanto, de influencia social.

An. sis. sanit. Navar. 2003; 26 (Supl. 2): 147-153.

1. Unidad de Alergia. Hospital Juan Canalejo. A Coruña.
2. Medicina General. Complejo Hospitalario Xeral Calde. Lugo.
3. Sección de Alergología. CS Conde Oliveto. Pamplona.
4. ANAYAS

ABSTRACT

Patients' associations are NGOs that emerge as a result of the needs of patients with chronic diseases that cannot be solved in the doctor's surgery. At the start, the role of the health personnel, in guiding and collaborating with them, was fundamental, and their aims and interests coincided to a high degree. Their healthy operation favored both the patients and, indirectly, the health professionals related to them. However, we must bear in mind that those interests are not identical and, on occasion, can be clearly divergent. This is why the independence of these associations cannot be renounced upon, and they are managed according to the growth in their size and social influence.

Correspondencia:
Antonio Parra Arrondo
Alergología
Hospital Juan Canalejo
Paseo Sir John Moore s/n
A Coruña

INTRODUCCIÓN

Esta breve revisión nos permitirá analizar la situación de las asociaciones de pacientes asmáticos y alérgicos en Europa, y más concretamente en España, su presente, sus logros y su previsible futuro.

Las asociaciones surgen como consecuencia de las necesidades de pacientes con enfermedades crónicas, con la finalidad de apoyar y representar, con voz única y a distintos niveles, los intereses de los pacientes y de sus familiares. Surgen de forma paralela al cambio de mentalidad de los enfermos, que en los tiempos modernos han pasado de ser sujetos pasivos a participar de forma activa en el tratamiento de su proceso y en la toma de decisiones terapéuticas¹. La mayoría son organizaciones no gubernamentales, autónomas e independientes, financiadas por ayudas públicas o por colaboraciones privadas de pacientes u otras organizaciones (laboratorios, etc.). Son diversos los condicionantes para su creación. Así, influye la característica de la enfermedad, el tejido social en el que se vive, el apoyo sanitario y ayuda al gasto farmacéutico de cada país, y por supuesto, de las características y personalidad de la sociedad en la que se desarrollan.

Las primeras asociaciones de pacientes con problemas respiratorios surgen a finales del siglo XIX, especialmente de pacientes con tuberculosis. Conforme la incidencia de esa enfermedad iba disminuyendo y la alergia respiratoria se incrementaba, es cuando van surgiendo las primeras asociaciones de pacientes alérgicos. La primera asociación Europea fue creada en Alemania a finales del siglo XIX. Se trataba de una asociación de polínicos (*German Allergie und Asthmabund*). Sin embargo, no es hasta la década de los 50-60 cuando surgen, especialmente en los países del Norte de Europa, un gran número de asociaciones, con un gran peso específico². En la década de los 80 se generaliza su creación, ampliándose a los países del Sur y el Este de Europa.

OBJETIVOS DE LAS ASOCIACIONES

Generalmente, cuando una asociación de pacientes asmáticos y alérgicos inicia

su actividad, suele ser de pequeño tamaño y estar vinculada a un equipo médico, que ejerce de líder y de motor de la misma. La finalidad inmediata es apoyar a la labor del equipo médico extendiendo la educación más allá del ámbito clínico, tanto al hogar, como al trabajo, colegio, o la comunidad. Se trataría de realizar labores de educación e información para pacientes alérgicos y/o asmáticos y sus familiares. También refuerzan los mensajes de los profesionales sanitarios, todo ello de manera lingüística y culturalmente asequible e individualizada. En el caso del asma esto es especialmente importante porque, como en toda enfermedad crónica, existe una muy baja tasa de cumplimiento del tratamiento, en torno al 50%, a lo que hay que añadir la dificultad que acarrea la técnica de administración de fármacos por vía inhalada, especialmente complicado para fármacos administrados en aerosol presurizado³⁻⁵.

Otros objetivos siempre presentes en las asociaciones son promover ayudas a los asociados y a sus familias y elevar el conocimiento público del asma y las enfermedades alérgicas, fomentando que sean consideradas como un problema de salud importante en su entorno.

Conforme las asociaciones van creciendo, adquieren autonomía económica, organizativa y mayor independencia. Sus objetivos se tornan más ambiciosos⁶, incluyendo entre otros:

– Elevar el conocimiento de la enfermedad también entre el personal sanitario; mediante la participación en la elaboración y divulgación de guías de información basada en la evidencia, participación en congresos de sociedades científicas, colaboración con comités científicos, organización de cursos de formación para personal sanitario (formación continuada, cursos de formación de educadores, etc.).

– Fomentar la educación, la prevención y la investigación sobre la enfermedad, financiando incluso trabajos de investigación, como ocurre en países como Finlandia, Países Bajos o Nueva Zelanda.

– Colaborar con las autoridades políticas e influir en la toma de decisiones políticas (Lobby). Participar activamente en

defensa del paciente y en la elaboración de leyes. Fomentar a nivel público y estatal el reconocimiento del asma como un problema de salud, etc.

– Cooperar con otras sociedades y organizaciones. Participar en programas estatales, o con programas propios, en campañas de control de la morbi/mortalidad del asma bronquial. Por ejemplo, en Nueva Zelanda o en Finlandia donde el estado llevó a cabo programas de control del asma bronquial con participación directa y activa de las asociaciones de pacientes.

SITUACIÓN ACTUAL EN EUROPA

Existe en Europa un gran número de asociaciones, con gran diversidad en número de miembros, tipo de organización, ámbito de actuación e influencia en su entorno. En general, las grandes asociaciones tienen estructura arborescente; están formadas por una “rama central” y múltiples “ramas locales” o “loco-regionales”, que abarca todo el territorio nacional. Tal es el caso de los países nórdicos donde se crearon las primeras asociaciones, como en Noruega, Suecia, Países Bajos, Dinamarca, Reino Unido, etc. En otros países existen numerosas asociaciones de pequeño tamaño y ámbito local, independientes entre sí y pobremente comunicadas, como ocurre en países como Bélgica y Alemania. En el otro extremo se encuentran los países con menor tradición de asociacionismo, que corresponden a los del sur de Europa (España, Portugal, Grecia) donde las asociaciones son muy pocas, de ámbito muy local y con poca influencia en su entorno.

A continuación vamos a describir brevemente algunas de las principales asociaciones que actualmente existen en Europa. No es posible realizar en este resumen una revisión exhaustiva por lo que vamos a resaltar los datos más relevantes o peculiares de las mismas.

En Noruega existe una única gran asociación nacional llamada *Norges Astma-Og Aller Giforbund*, creada en 1960 y que cuenta con más de 26.000 socios. Como todas las asociaciones de los países nórdicos, son especialistas en campañas de concien-

ciación pública, para las que utilizan distintos medios como por ejemplo autobuses o trenes de asma, etc. Entre las muchas ayudas que ofrecen a sus asociados, destacamos por su singularidad, la “Vacaciones libres de alérgenos” en el Centro de Salud Noruego de las Islas Canarias. Se trata de apartamentos especialmente acondicionados para personas alérgicas, situadas en la isla de Gran Canaria.

Otro país con una gran asociación es el Reino Unido, donde la *National Asthma Campaign*⁷, fundada en 1980 y con más de 23.000 miembros, destaca por sus publicaciones (*The Asthma Journal*), así como sus actividades a nivel estatal para educar y concienciar a los profesionales de la sanidad en los problemas del asma. Para ello, y ante la falta de una campaña estatal para el control del asma, desarrollaron el “*Professional Education Programme*”, programas de educación de personal sanitario por el cual han pasado hasta 1/3 del total de personal de enfermería del país. Sus actividades se han extendido a todos los países miembros de la antigua Commonwealth⁸⁻¹⁰

Otro de los países con una gran asociación nacional es Finlandia donde la *Allergia-ja Astmaliitto*, creada en 1969 y con más de 28.000 miembros destaca por su especialización en investigación de la calidad del aire del interior de las viviendas, por fomentar la educación del personal sanitario, fomentar la investigación y por participar en la campaña de salud pública de su país para el control del asma. Cuentan con un instituto de investigación propio¹¹.

Sin duda Suecia es uno de los países con más tradición en asociaciones y donde éstas han obtenido grandes logros a nivel público. La *Astma Och Allergi Forbundet*, creada en 1956 y con más de 28.000 miembros, ha conseguido que el año 1995 haya sido declarado como año de la alergia y del asma a nivel estatal, lo que ha significado un gran avance en el conocimiento público de estas enfermedades y un gran avance en la legislación y protección social a este colectivo. Son innumerables las actividades y publicaciones que realizan. Están especializados en campañas de educación pública. También, al igual que la Noruega o la Finlandesa, poseen casas “hipoalergén-

cas” para sus asociados. Entre otras cosas están promoviendo la creación de habitaciones hipoalergénicas en los hoteles de su país, como un factor más de calidad y con su debida identificación.

Destacamos también a la asociación danesa, *Astma-Allergi Forbundet*, (1971, 20.000 socios), por sus “colegios de asma” y por sus “centros de información sobre asma y alergias” situados en las ciudades, cerca de algunos centros de salud, donde se facilita información libre y gratuita a todo aquel que lo desee acerca de estas enfermedades.

También en los Países Bajos la *Netherlands Asthma Fonds* (1959, 50.000 miembros) organiza múltiples actividades. Por su singularidad destacaremos sus conocidos “anuncios en TV”, que han tenido un gran éxito en la divulgación y concienciación pública de estas enfermedades.

Para finalizar esta revisión europea nombraremos en Italia a Federasma, que consiste en una federación formada por la mayoría de las pequeñas asociaciones del país, respetando su independencia, y con un órgano de gobierno central formado por un representante de cada asociación. Mediante esta fórmula han conseguido representar con una voz única a más de 16.000 miembros.

SITUACIÓN EN ESPAÑA

En España, al igual que en otros países del Sur de Europa, existen muy pocas asociaciones, de ámbito muy local, y poco comunicadas entre ellas.

Destacaremos a la Asociación Gallega de Asmáticos y Alérgicos (ASGA), decana en España y la única que pertenece a la Federación Europea de Asociaciones de pacientes Asmáticos (EFA) que analizaremos más adelante. Creada en 1984, con cerca de 300 miembros, su actividad principal es los campamentos para niños asmáticos, los talleres de educación para asmáticos y la participación, a nivel local, en la divulgación de los días mundiales del asma y de la alergia.

En Palma de Mallorca existe la Asociación Balear de Asmáticos (ASBA), en la que destacamos, además de su labor de educa-

ción a los niños asmáticos y sus familiares (programas de educación de pacientes asmáticos), su proyección internacional y sus trabajos y colaboración con países iberoamericanos.

Existe una asociación de creación muy reciente, pero con una gran actividad divulgativa, que hoy en día es la mayor asociación de pacientes alérgicos de España. Se trata de la Asociación de Padres de Niños con Alergia Alimentaria y al Látex (AEPNAA), formada por unos 900 miembros, cuya sede es Madrid, pero que está estableciendo una estructura radial con ramas provinciales o autonómicas en otras regiones. Están especializados en enfermos con alergia alimentaria, aunque por las características de los pacientes alérgicos, un significativo número de sus socios tienen también alergia respiratoria. Destacan sus intentos para conseguir un etiquetado de todos los componentes de los alimentos, así como el apoyo a sus asociados con dietas formadas por alimentos alternativos para los niños alérgicos a alimentos.

La asociación Asma y Familia, destaca por sus programas de educación llevados a cabo en la comunidad de Asturias y por su página web, una herramienta educativa muy útil para todo aquel que esté interesado en el asma y la alergia.

Otras asociaciones que nombramos en este apartado son: ASMA (Madrid), ASMA-LER (Huelva), Asociación Asmatológica Catalana (Barcelona), Aire Libre (Granada), ALERJA (Jaén).

En nuestra comunidad Autónoma, se encuentra ANAYAS (Asociación Navarra de Asmáticos y Alérgicos, teléfono 636329612), que cuenta con casi medio centenar de socios. Los estatutos fueron aprobados por el Gobierno de Navarra a finales del año 2001 y comenzó sus actividades plenas en el 2002. Como en todos los comienzos la situación es difícil, contando con poca infraestructura, y sin disponer todavía de una sede social definitiva. A pesar de ello, se están realizando numerosas actividades entre las que se destacan:

Curso de formación de educadores en Asma y enfermedades alérgicas. Actividad subvencionada por el Departamento de Salud del Gobierno de Navarra, con el obje-

to de disponer de un grupo de educadores amplio que puedan realizar este tipo de labores en colectivos de pacientes o de forma individualizada.

Acciones para promover la integración adecuado de los niños alérgicos a alimentos en los comedores escolares:

- Elaboración de un protocolo de actuación, y un curso de formación de personal con empresas de catering, en concreto con la empresa Jangarria una de las más importantes en nuestra comunidad. Se ha ofertado esta colaboración a otras empresas del sector.

- Varias reuniones con el Departamento de Educación.

1. Inicio de un programa de divulgación del conocimiento de las enfermedades alérgicas en la escuela, a través del Departamento de Educación mediante el Programa de la Red Europea de Escuelas para la Salud.

2. Contactos con otras asociaciones nacionales, fundamentalmente ASGA, para poder incluir afectados de nuestra comunidad en actividades importantes como sus campamentos de verano.

3. Creación de un banco de material educativo para afectados, incluyendo páginas web de interés. Se está elaborando un recetario completo para familias con alergia a alimentos.

La junta directiva de la asociación está integrada por los siguientes miembros: M^a Cristina del Amo Martín (Presidenta), M^a Carmen Pérez Colás (Vicepresidenta), M^a Carmen Mina Merino (Secretaria), M^a Carmen Echarri Yábar, M^a Victoria Jaso Goñi, Teresa Garrido, Virginia Garrón (Vocales).

La Junta directiva cuenta con el apoyo técnico de un Consejo Asesor de profesionales, constituido actualmente por los Dr. Blanca García Figueroa y José M^a Olaguíbel Rivera.

Dada la gran fragmentación e independencia de las asociaciones de nuestro país, es posible que existan otras asociaciones que desconocemos y que no han sido nombradas en este resumen. Apenas son conocidas a nivel nacional y sólo ligeramente a nivel local. Recientemente se está intentando formar una red de asociaciones o federación que tenga una mayor representatividad como agente social, proyecto que aún está en sus inicios.

LA FEDERACIÓN EUROPEA DE ASOCIACIONES DE PACIENTES ASMÁTICOS Y ALÉRGICOS (EFA)

Claramente, la fuerza y el tamaño de una organización de pacientes determina el efecto que ésta pueda tener, no sólo en proveer servicios para sus miembros, sino en modificar o influir en la toma de decisiones políticas en el campo del asma y en el conocimiento y divulgación a través de los medios.

Por ello, en Estocolmo, en el año 1991 asociaciones de Suecia, Finlandia, Alemania, Polonia, Islandia, Noruega, Reino Unido y Países Bajos se reunieron y formaron la EFA, con el objetivo inicial de mejorar las condiciones de salud de personas con alergia y asma, su calidad de vida, y la de sus familias¹². En la actualidad la EFA ha ampliado sus campos actuación, se ha pasado a denominar Federación Europea de Asociaciones de pacientes Alérgicos y con Enfermedades de las Vías Aéreas, incorporando a las asociaciones de pacientes con EPOC entre sus miembros. Hoy está formada por 36 asociaciones, que representan a 20 países y con unos 400.000 asociados (Tabla 1).

Aunque hay excepciones, cada país tiene una asociación en la EFA (hay algunos países que tienen más). Existe una junta directiva que se elige en la asamblea gene-

Tabla 1. Países miembros de la EFA.

Alemania	Eslovenia	Grecia	Noruega	Rep. Checa
Austria	España	Hungría	Países Bajos	Suecia
Bélgica	Finlandia	Irlanda	Portugal	Suiza
Dinamarca	Francia Italia	Reino Unido	Yugoslavia	

ral, cada 4 años. Sus métodos de trabajo son variados. De forma muy resumida;

– Elaboran material de información, como su revista EFANews, folletos variados como Breathing ideas, EFA polen calendar, The Patient your Partner I y II o su página Web EFANet (www.efanet.org). Existe un libro publicado en el año 1998, EFA Info-Book¹³, donde se resumen las principales características de las distintas asociaciones, y sus actividades principales.

– Participan y organizan campañas de concienciación a nivel Europeo, como los días mundiales de la alergia, el asma y la EPOC.

– Realizan conferencias y reuniones anuales para la evaluación multidisciplinar de problemas que afectan a los pacientes alérgicos, asmáticos o con EPOC. Los temas son variados, desde el tabaquismo, la calidad de aire en las viviendas y en los colegios, la alergia a alimentos, el problema del etiquetado de alimentos, etc.

– Realizan proyectos, encuestas y estudios a nivel europeo para intentar describir la situación real de las enfermedades alérgicas en Europa, las diferencias existentes en la legislación y medios de apoyo entre los distintos países con el fin de fomentar una política común a nivel europeo sobre estas enfermedades.

– La EFA participa en congresos nacionales o internacionales de especialidades o profesionales relacionados con la alergia, el asma y otros temas que puedan afectar a sus asociados o representados, como la EAACI, ERS, SEAIC, ESPACI, GINA, World Asthma meeting, etc.

Uno de los primeros trabajos relevantes de esta federación fue la publicación, en el año 1996, del libro Asma en Europa en el que se revisa la prevalencia del asma en la Comunidad Europea, su morbilidad/mortalidad y tendencias actuales de las mismas. Se revisa la política europea sobre el asma, país por país, la legislación existente, las guías de tratamiento, estrategias y planes de acción en funcionamiento y su financiación. También se hace una revisión de la evidencia científica sobre asma, causas, tratamiento y prevención. Todo ello para llevar a cabo unas recomendaciones para

la creación de un programa Europeo de asma y Alergia.

Otro proyecto es el *Indoor Air Pollution in Schools* (1999-2001) donde se resalta que el derecho a respirar un aire saludable en el interior de los colegios debe reconocerse como prioritario para la salud pública y se definen los requerimientos básicos para una buena calidad de aire interior en los colegios. Hace recomendaciones consensuadas para un programa Europeo de calidad de aire interior en los colegios.

En el proyecto *Towards Healthy Air in Dwellings in Europe* (THADE 2002-2003), continuación del anterior, el objetivo es producir mapas de contaminantes en las viviendas, revisar la información basada en la evidencia en relación con la exposición y efectos en la salud por parte de éstos, revisar la relación coste/beneficio de las medidas de evitación, su tecnología y la legislación y guías de calidad de aire interior en las viviendas. El fin último es recomendar una estrategia integral que defina una política de calidad de aire interior adecuada para implantar en Europa, todo ello con una tecnología adecuada.

Otros proyectos son el proyecto SAFE (2002) sobre alergia alimentaria y alimentos modificados genéticamente y el etiquetado de alimentos, o la colaboración antes mencionada con las asociaciones de EPOC y formar la ENCPA (*European Network of COPD Patients Associations*), ampliando de esta manera el campo de acción y los intereses de esta federación hacia los problemas que interesan a los pacientes con esa enfermedad.

Todas estas iniciativas van dando frutos. Así, el año pasado en el 6º Programa Marco en Investigación en UE la alergia está considerada como “enfermedad social” entre enfermedades como diabetes, cáncer, enfermedades cardiovasculares y SIDA, debido especialmente al aumento de su prevalencia, y recibirá apoyo financiero en el nuevo Programa. El Programa fue aprobado el 3 de junio de 2002 con un presupuesto de 16,27 billones de euros, que será dividido en 7 áreas de prioridad. La alergia está incluida como una enfermedad importante, y como prioridad fundamental en el área de la seguri-

dad y calidad en la alimentación. El programa fue presentado en Bruselas el 11-13 de noviembre de 2002.

CONCLUSIONES

Existen grandes diferencias en el desarrollo de las asociaciones entre los distintos países de Europa, siendo máximo su desarrollo en los países Nórdicos, donde se constituyen en grandes asociaciones con indiscutible influencia en su entorno, tanto a nivel local como nacional, participando en programas estatales de control de las enfermedades alérgicas e influyendo en la toma de decisiones y promulgación de leyes a nivel nacional. Sin embargo, en nuestra sociedad, más individualista y con menores prestaciones sociales, no surgen con tanta facilidad, hay que estimularlas para que vayan adelante, y ese estímulo debe ser realizado, en primera instancia, por los profesionales sanitarios.

Como comentamos antes, aunque su ámbito de influencia inicialmente sea local y limitado a labores de apoyo a la clínica, su potencial es enorme, máxime teniendo en cuenta que vivimos en una sociedad dominada por los medios de comunicación y donde las ONG han adquirido un protagonismo tan importante como agentes de representatividad social. La unión de todos esos poderes locales hace crecer de forma exponencial las posibilidades de influencia en su entorno, como en el caso de la EFA.

BIBLIOGRAFÍA

1. WORSTELL M. Patients' rights and responsibilities: historical perspectives. *Med Interface* 1996; Suppl. B: 7-8.
2. HAAHTELA T, LAITINEN LA. Asthma programme in Finland 1994-2004. Report of a Working Group. *Clin Exp Allergy* 1996; 26 Suppl 1:i-ii, 1-24.
3. MILGROM H, BENDER B. Nonadherence to asthma treatment and failure of therapy. *Curr Opin Pediatr* 1997; 9: 590-595.
4. RAND CS, WISE RA. Measuring adherence to asthma medication regimens. *Am J Respir Crit Care Med* 1994; 149: S69-78.
5. VAN DER PALEN J, KLEIN JJ, ROVERS MM. Compliance with inhaled medication and self-treatment guidelines following a self-management programme in adult asthmatics. *Eur Respir J* 1997; 10: 652-657.
6. WORSTELL M. Asthma: individual patient perspective and current unmet needs. *Clin Exp Allergy* 2000; 30: 11-15.
7. LAVENDER P, COUSINS D, SMITH P, LEE T. Presentation at the National Asthma Campaign International Congress, June 1999. Controlling the inflammatory response through transcriptional mechanisms. *Clin Exp Allergy* 2000; 30: 1697-1708.
8. COMINO EJ, BAUMAN A, MITCHELL CA, RUFFIN RE, ANTIC R, ZIMMERMAN PV et al. The Australian National Asthma Campaign: effects of public education activities based on mass media. *Am J Prev Med* 1997; 13: 251-256.
9. MCCAUL KA, WAKEFIELD MA, RODER DM, RUFFIN RE, HEARD AR, ALPERS JH et al. Trends in hospital readmission for asthma: has the Australian National Asthma Campaign had an effect? *Med J Aust* 2000; 172: 62-66.
10. JACOBSON GA, PETERSON GM. Prescribing trends for anti-asthma drugs in Tasmania following the National Asthma Campaign. *J Clin Pharm Ther* 1996; 21: 317-324.
11. HAAHTELA T, KLAUKKA T, KOSKELA K, ERHOLA M, LAITINEN LA. Asthma programme in Finland: a community problem needs community solutions. *Thorax* 2001; 56: 806-814.
12. EFA. Asthma in Europe. Report on Asthma Prevalence, Policy and Action in the EU. 1997.
13. EFA. Info Book of the European Federation of Asthma and Allergy associations. 1998.