

Recomendaciones de los talleres online 1 y 2 (facilitados por Ignacio Zervino y Joaquín Pinto)

La innovación médica que llega a través de la investigación y el desarrollo de nuevos tratamientos tiene un impacto en los sistemas de salud, los que deben evolucionar también para poder ser receptivos y trasladar oportunamente los beneficios clínicos a los pacientes que los necesitan.

Esta situación presenta nuevos escenarios que son cada vez más demandantes para las organizaciones de pacientes y en los que hay una serie de actores involucrados: pagadores, agencias de evaluación de tecnologías sanitarias, academia, sociedades médicas, entre otros. Para interactuar y representar a los pacientes de manera efectiva en dichos espacios, las organizaciones de pacientes deben ser capaces de generar e identificar objetivos claros y trazarse un plan de trabajo concreto para alcanzarlos. En se camino, obtener data de manera estructurada y trabajar a través de alianzas es crucial para llegar con mensajes soportados por evidencia a los espacios de participación e incidencia.

Aquí compartimos algunas recomendaciones para conseguirlo:

¿PARA QUÉ?

Es importante conocer y analizar las variables externas para poder definir un objetivo realizable:

- **Conocer la normatividad vigente:** Es responsabilidad de las organizaciones de pacientes conocer en profundidad la normatividad vigente y los derechos de los pacientes, así como estar atentos a posibles cambios o enmiendas de las normas para así identificar oportunidades y desafíos en el ámbito de la política pública. Esto es válido tanto a nivel local como internacional.
- **Saber quién es quién:** Las organizaciones de pacientes deben identificar y vincularse con las distintas instituciones y personas responsables de crear cambios en el área de salud, para así tener la claridad de a quiénes deben dirigirse y saber cómo contactarlos cuando sea necesario. Para ello, debemos realizar mapeos de actores para entender mejor nuestro panorama y así saber con quienes podemos/deberíamos relacionarnos, cuáles son sus objetivos y niveles de influencia en los procesos de toma de decisiones.
- **Preparar la data:** es importante tener claro cuál es el objetivo a cumplir en el momento de recabar data, así como ser metódicos en los procesos de construcción de la misma para que ésta pueda tener mayor incidencia.
- **Tener objetivos realistas:** En base a un análisis del entorno, debemos validar la factibilidad de lo que queremos lograr y definir un objetivo realizable.

¿CÓMO?

Para lograrlo, debemos estructurar nuestro plan de trabajo, definiendo las estrategias y tácticas que nos permitirán alcanzar el objetivo trazado.

- **Generación de evidencia:** Es importante contar con una base de datos confiable, elaborada por la organización, con parámetros de información debidamente seleccionados según el propósito y que esté actualizada de manera permanente. Estos datos deben poder ser verificables, para así mantener la legitimidad de los mensajes.
- **Conocer actores clave:** A partir del análisis situacional realizado, es importante generar espacios de encuentro con actores clave para poder accionar eventuales estrategias conjuntas con ellos. Seamos innovadores en los tipos de organizaciones/aliados que podemos identificar y vayamos más allá de nuestra red de aliados tradicional.
- **Generar alianzas:** La capacidad e impacto de la incidencia que se realiza desde las organizaciones de pacientes se potencializa cuando se generan alianzas y redes de trabajo que permiten sumar esfuerzos, aprovechar las fortalezas y capacidades de las organizaciones y lograr mayor representatividad. También debemos tener claro que a veces tenemos que ceder algunas posiciones para lograr objetivos en común.
- **Evaluar los avances:** Se recomienda hacer un ejercicio periódico en el que se revise el plan estratégico de la organización frente al mapa de sus potenciales aliados para evaluar si hay coincidencias naturales entre los objetivos institucionales, siendo así más factible la generación de alianzas sobre puntos de coincidencia.

¿QUÉ?

Finalmente, debemos ser capaces de estructurar mensajes claros y concisos que incidan para lograr nuestros objetivos

- **Tener mensajes contruidos a medida:** Las organizaciones de pacientes deben ser capaces de identificar las oportunidades que los acerquen a sus stakeholders. Para ello deben manejar mensajes clave claros, cortos y concisos, que lleven al tomador de decisión a accionar un próximo paso, por ejemplo: otorgar una cita para escuchar la situación que la organización de pacientes necesita solucionar.
- **Siempre usar data en nuestros mensajes:** El incluir data/evidencia dentro de las conversaciones con actores clave eleva el nivel de la conversación y permite tener un mayor impacto en los procesos de evaluación de tecnologías sanitarias.
- **Ser profesionales y constantes:** Es importante poner en valor y comunicar el trabajo realizado desde las organizaciones y los principales resultados obtenidos. La reputación es una variable crucial que ayuda a construir relaciones de confianza con otros actores del sector y facilita que los tomadores de decisión las tomen en cuenta para sus procesos de elaboración e implementación de políticas públicas.

El nuevo rol de las organizaciones de pacientes implica ser propositivos en el acercamiento con los tomadores de decisión, por lo que es importante identificar qué data podemos aportar que soporte el proceso de toma de decisiones y cómo podemos construir los mensajes para abordar a los actores clave.