



Colaborando con la Comunidad Médica

Introducción y Resumen General

Acerca del presente Paquete de Herramientas:

El presente Paquete de Herramientas ofrece a los grupos de pacientes de todas las enfermedades información y herramientas prácticas para conceptualizar, desarrollar e implementar una estrategia de incidencia en políticas públicas que genere cambios en las políticas de prevención y tratamiento de enfermedades específicas a nivel clínico, local y nacional. Este Paquete de Herramientas se enfoca específicamente en estrategias para identificar e involucrar a los miembros de la comunidad médica a fin de que se conviertan en colaboradores activos y comprometidos con tu trabajo. El material está diseñado para adaptarse específicamente a tus necesidades locales, situación y enfermedad.

OBJETIVOS: Objetivos del presente Paquete de Herramientas:

- Que los grupos de pacientes estén capacitados para tornar a la comunidad médica en aliados que conceptualicen, planifiquen y lleven a cabo una campaña a favor de una determinada política;

★ **COSEJO DE PACIENTES UNIDOS:** Es importante recordar que ningún abordaje para lograr incidencia en políticas públicas es universalmente aplicable. Sugerimos que adaptes el material y consejos en este Paquete de Herramientas según tus necesidades. Para acceder a más recursos, visita el sitio web de Pacientes Unidos <http://www.unitedpatientsacademy.org>



¡Ya!

Involucra a las Partes Interesadas y a los Colaboradores

 El presente módulo aborda las siguientes cuestiones:

- ¿**Cómo** podemos involucrar a una amplia gama de colaboradores?
- ¿**Cómo** podemos comunicarnos efectivamente?
- ¿**Cómo** podemos trabajar juntos?

En esta fase del proceso tu organización identificará a las partes interesadas —incluyendo a los miembros de la comunidad médica— y entrará en contacto con ellas a fin de hallar puntos de interés comunes o prioridades similares en sus agendas. Puedes utilizar estrategias de participación para comenzar a construir relaciones basadas en la confianza.

I. Comunicando tu Problemática en Políticas Públicas de Salud

Ahora que ya has identificado la problemática, llegó el momento de involucrar a los colaboradores y darles participación en esfuerzos conjuntos. El primer paso es comunicarse.

A. Preparando la Defensa del Problema

¿Cómo crear tu “pedido”?

Según tus evaluaciones del entorno de las políticas públicas y las principales barreras para abordar tu problemática, ¿cómo formularías tu “pedido de cambio/creación de políticas públicas”? Crear y entregar mensajes efectivos es fundamental al momento de solicitar apoyo para tu problema.

¿Qué significa comunicación estratégica en el área de políticas públicas de salud?

- Es una actividad de comunicación planificada que busca **informar, persuadir, motivar y estimular la acción** de una determinada audiencia.
- Requiere experiencia y capacidad para formular argumentos convincentes que alcancen los objetivos necesarios para lograr incidencia en políticas públicas
- Considera las características de la audiencia (datos demográficos, posición política/social, etc.)
- Siempre presenta un claro llamado a la acción

[Haz clic aquí](#) para acceder a un ejemplo de un llamado a la acción de la UICC sobre el control del cáncer

[Haz clic aquí](#) para acceder a la plantilla de una carta¹ de Rare Cancers Europe que las organizaciones pueden enviar a los tomadores de decisiones :

B. Mensajes Efectivos

¿Dónde yace la efectividad de un mensaje de incidencia en políticas públicas?

En general, un mensaje exitoso es una declaración concisa y persuasiva de tu objetivo, describe lo que deseas lograr, por qué y cómo. Especifica con precisión las maneras en que tu público puede tomar medidas al respecto.

Al formular tu mensaje, considera lo siguiente:

- Lenguaje: Selecciona palabras y frases apropiadas y adaptadas a la audiencia
- Mensajero: ¿A quién responderá mejor la audiencia?
- Formato: ¿Cómo presentarás el mensaje para obtener un mayor impacto?
- Tiempo y entorno: La selección del momento y lugar adecuados para la entrega del mensaje puede llevar a un mayor impacto político

★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS:** Adapta los materiales de comunicación a tu público objetivo. Anticípate a los argumentos de tus opositores y busca comunicarte de una manera que refleje las áreas en común.

★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS:** Crea tu mensaje con el objetivo de atraer a tu público objetivo. Recuerda que es más fácil motivar a alguien para que actúe sobre sus creencias ya existentes que tratar de convencerle de algo nuevo.

Presentación de los mensajes para lograr mayor apoyo

La incidencia efectiva en políticas públicas se basa en el mensaje que se está entregando, la forma en que se entrega y la audiencia a la que pretende llegar. La forma en que presentes el problema dependerá de tu audiencia y su experiencia personal y profesional.

★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS:** Ten cuidado al posicionar tu problema.

Los problemas pueden replantearse a fin de obtener un apoyo más amplio o cambiar la discusión proporcionando un nuevo punto de referencia. Por ejemplo, en los últimos años organizaciones específicas de lucha contra el cáncer, diabetes y enfermedades cardíacas se han reunido bajo el término ‘enfermedades no transmisibles’ (ENT). Conjuntamente, estos grupos han buscado informar acerca de los factores de riesgo compartidos y han concientizado a la población sobre las ENT. Haz [clic aquí](#) para obtener información sobre la Alianza de ENT y su misión.

Adaptación de los mensajes a diferentes públicos:

Adaptar los mensajes según tu audiencia permitirá que resaltes sus intereses para aumentar su compromiso. Los datos científicos deben presentarse como mensajes que motiven a los funcionarios del gobierno, los medios y los posibles colaboradores a tomar medidas.

Crea una “frase memorable” o una “cita citable”

Las organizaciones contra el tabaco, por ejemplo, han utilizado frases tales como “Cada año en los EE. UU. el cigarrillo mata a más personas de las que morirían si se cayesen dos aviones Boeing 747 llenos todos los días del año.”¹

★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS:** Presentar hechos y cifras es esencial para argumentar tu caso, pero ten cuidado de no usar demasiados números pues esto puede abrumar a tu audiencia. Intercala estadísticas con historias que transmitan el significado de la pérdida humana causada por la enfermedad.

- ★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS para la creación de mensajes efectivos de incidencia en políticas públicas:**
- Basa tu mensaje en datos confiables
 - ¿Quién está interesado? Ofrece un elemento humano usando ejemplos de la vida real y presentando la voz y experiencia del paciente
 - El mensajero puede ser tan importante como el mensaje

- Mantén el tono del mensaje simple, conciso, persuasivo y positivo
- Invita a la audiencia a apoyar tu problema junto a sus pares
- Familiarízate con argumentos negativos y prepara contraargumentos
- ¿Por qué ahora? Crea un sentido de urgencia
- Incluye la participación de un experto para agregar credibilidad
- Involucra a nombres importantes que sean del interés de tu audiencia

★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS:** La efectividad de tu incidencia en políticas públicas de salud depende de la capacidad de tu organización para movilizar a los tomadores de decisiones. Esto requiere mucha experiencia en comunicación estratégica y formulación y articulación de argumentos de manera convincente.

★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS:** Un mensaje exitoso se enfoca en las necesidades e intereses de tu audiencia. Demuestra que la solución al problema requiere cambios que ellos pueden implementar. Explica la importancia de su participación y señala los beneficios para ellos y aquellos para quienes trabajan. Escoge los puntos a enfatizar, por ejemplo, el vínculo entre la educación y la reducción de enfermedades, el ahorro de costos que se logra con la prevención y detección temprana, o la calidad de vida, entre otros.

[Haz clic aquí](#) para acceder a la herramienta Creador de Mensajes que te ayudará a organizar el proceso de creación de un mensaje de incidencia en políticas públicas.

[Haz clic aquí](#) para acceder a la herramienta Prioridades de Participación y [clic aquí](#) para acceder a la herramienta Narrativa según la Prioridad que te ayudará a adecuar tu mensaje de manera tal que refleje las necesidades y prioridades de las diferentes audiencias.

[Haz clic aquí](#) para ver la tabla "**Mensajes de la OMS que pueden adaptarse a audiencias específicas**" proveniente de la publicación de la Organización Mundial de la Salud titulada *Stop the Global Epidemic of Chronic Disease, A Practical Guide to Successful Advocacy*.

[Haz clic aquí](#) para acceder a la tabla **Audiencias y Consideraciones** de la publicación de la World Health Organization *Stop the Global Epidemic of Chronic Disease, A Practical Guide to Successful Advocacy*.

C. Mensajeros

Tu mensaje puede tener un impacto muy diferente dependiendo de quién sea el portavoz.

- ★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS:** Escoge tus mensajeros estratégicamente. Tal vez desees tener diferentes mensajeros para diferentes audiencias; por ejemplo, una celebridad podría ser muy eficaz para transmitir tu mensaje al público en general, mientras que un experto científico podría prestar credibilidad en un foro político.

¿Quién habla en nombre del problema? Selección y preparación de los portavoces

Luego de que hayas formulado tus mensajes, es importante capacitar a los portavoces para que aborden los diferentes temas con confianza y competencia.

- ★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS:** Crea una base de datos de pacientes capacitados a los que puedas invitar a compartir su experiencia con la enfermedad o factores de riesgo en cuestión.
- ★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS:** Los pacientes pueden ser mensajeros particularmente eficaces.

[Haz clic aquí](#) para acceder la tabla Posibles Mensajeros para Audiencias Específicas de la publicación de la World Health Organization *Stop the Global Epidemic of Chronic Disease, A Practical Guide to Successful Advocacy*.

II. Estrategias de Participación

A. La Importancia de la Participación del Paciente: Poniéndole un rostro a la causa

Dándole voz a los pacientes y personas afectadas por la enfermedad y factores de riesgo

Para lograr estrategias de políticas públicas exitosas es fundamental darles voz a los pacientes y personas afectadas por la enfermedad. Al compartir sus experiencias, las personas afectadas por la enfermedad aportan el “factor humano” a la comunicación con los tomadores de decisiones involucrados en estos complejos problemas sociales. Los pacientes pueden representar la causa de manera eficaz pues su experiencia personal les permite:

- Persuadir a los medios y a los tomadores de decisiones para que ayuden a cambiar la opinión pública y aboguen por cambios a nivel sistémico;
- Ser modelos a seguir para otras personas afectadas por diferentes enfermedades;
- Contar la causa en una historia y darle un rostro humano;
- Agregar credibilidad a tus esfuerzos para la incidencia en políticas públicas; y
- Convertirse en defensores del bienestar y de estilos de vida saludables.

B. La Colaboración de la Comunidad Médica

★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS:** Crea oportunidades para interactuar e involucrarte con colaboradores a fin de construir relaciones basadas en la confianza. En muchos sentidos, los miembros de la comunidad médica son aliados naturales para las organizaciones de apoyo a pacientes.

Similitudes entre grupos de pacientes y comunidad médica:

- Los intereses de los pacientes son su objetivo principal
- Se interesan en terapias de vanguardia, medicamentos y procesos de detección para prevenir, retrasar o curar la enfermedad
- Se comprometen a brindar (en el caso de la comunidad médica) u obtener (en el caso de los pacientes) atención médica integral de alta calidad
- Desean construir una sólida relación paciente-médico basada en la confianza y comunicación
- Desean que los pacientes participen activamente en ensayos clínicos y desarrollo de medicamentos para así reflejar sus necesidades e inquietudes
- Se enfrentan a luchas similares al lidiar con sistemas de salud para que los pacientes tengan acceso al cuidado de la salud

Además, los médicos y el personal de salud enfrentan en su trabajo barreras que pueden convertirse en áreas de interés común para tu organización. Estas preocupaciones compartidas pueden darte una visión general de la comunidad médica y así explorar posibles colaboraciones. Ejemplos de preocupaciones compartidas:

- Exigencia de atender a demasiados pacientes en poco tiempo
- Imposibilidad para recetar medicamentos debido a políticas de control de costos
- Falta de tiempo para informar eficazmente a los pacientes sobre la prevención de enfermedades o las opciones de tratamiento
- Recursos inadecuados que llevan a la falta de equipos y dispositivos de última generación para la prevención, el tratamiento y la atención de alta calidad

Estrategias para involucrar a la comunidad médica:

Los próximos pasos incluyen:

- **IDENTIFICACIÓN:** Haz una lista de sociedades médicas y líderes a los que deseas acercarte para que se unan a la campaña.
- **CREACIÓN DE MATERIALES DE CONSULTA:** Crea materiales de divulgación que incluyan información básica, establezcan los objetivos de la campaña y expliquen cómo pueden participar las organizaciones; asegúrate de resaltar los intereses y preocupaciones comunes de los pacientes y de la comunidad médica.
- **REUNIONES** Organiza reuniones presenciales para hablar sobre la campaña y los problemas y objetivos en común.
- **MARCO FORMAL:** Crea un rol específico para un profesional médico de tu campaña y describe sus responsabilidades para que los posibles colaboradores puedan decidir si desean participar y comprometerse con un papel en la campaña.

Diferentes modelos de participación de la comunidad médica: Seleccionando lo que mejor funciona para ti

Una vez que logres un número considerable de colaboradores, considera la posibilidad de formar una coalición o red desde la cual todos se unan para participar en una campaña. Dicha red puede ser tan formal o informal como sea necesario. Una coalición sólida permite a los participantes aunar recursos, ampliar su alcance y fortalecer su voz. Esto es especialmente importante en países de bajos recursos donde probablemente haya muchos otros problemas de salud compitiendo por los mismos recursos limitados.

- ★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS:** Considera la creación de una coalición con organizaciones que trabajen con otros problemas de salud pública pero que compartan los mismos factores de riesgo (por ejemplo, cáncer, enfermedades cardíacas, diabetes, tabaco, dieta saludable y estilos de vida activos). Esto beneficia a todas las partes.
- ★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS:** La incidencia en políticas públicas tiene más éxito cuando diversos grupos colaboran para aumentar el poder de los participantes. Esto puede lograrse mediante la realización de campañas y la organización conjunta de la comunidad (por ejemplo, grupos de pacientes y médicos pueden colaborar para mejorar la dimensión y el alcance de su campaña).

Participación en conferencias médicas:

La siguiente cita ilustra la manera en que la participación de la comunidad médica y de los pacientes en conferencias médicas puede llevar a resultados mutuamente beneficiosos:

“Quizás la razón más importante por la cual los pacientes deberían participar en congresos médicos es la necesidad de ayudarles a comprender (y reforzar) su papel en la investigación de las enfermedades. Cada póster presentado en cada congreso es posible solamente gracias a la disposición de los pacientes que participaron en los estudios. Ayudar a los pacientes a comprender el resultado de su participación —lo que se aprende, se entiende o se necesita descifrar— puede ser un gran impulso para su participación y compromiso futuro. Esto, a su vez, dará lugar a más información sobre las afecciones en cuestión y, con suerte, dará lugar a más avances y descubrimientos”. Seth Ginsberg, Co-fundador de CreakyJoints (Comunidad online de Pacientes que Luchan contra la Artritis, parte de la Fundación Global Healthy Living)¹

[Haz clic aquí](#) para ver el artículo completo de la Liga Panamericana de Asociaciones de Reumatología (PANLAR, por su sigla en inglés): “Por qué y cómo incluir a los pacientes en conferencias médicas”

[Haz clic aquí](#) para acceder a los consejos de la Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes (IAPO, por su sigla en inglés) sobre cómo colaborar con otras organizaciones de pacientes y asociaciones de profesionales en el cuidado de la salud.²

[Haz clic aquí](#) para acceder a un ejemplo de la IAPO³ sobre cómo las organizaciones de pacientes y las asociaciones de profesionales en el cuidado de la salud pueden trabajar juntas.

¹ <http://en.panlar.org/como-y-por-que-incluir-los-pacientes-durante-congresos-medicos>

² <https://www.iapo.org.uk/sites/default/files/files/IAPO%20toolkit%20-%20Working%20with%20partners%20and%20stakeholders.pdf>

³ <https://www.iapo.org.uk/sites/default/files/files/IAPO%20toolkit%20-%20Working%20with%20partners%20and%20stakeholders.pdf>

[Haz clic aquí](#) para acceder a la herramienta Tácticas de Participación que te ayudará a planificar maneras de involucrar a grupos médicos y asociaciones y convertirlos en colaboradores comprometidos.

- ★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS:** Para lograr un mayor impacto, planifica tácticas de participación de las partes interesadas en torno a los eventos ya existentes (por ejemplo, una conferencia médica nacional sobre la enfermedad en cuestión).

Maximiza tus oportunidades:

Aprovecha al máximo las oportunidades de trabajar con profesionales de la salud, gobierno, líderes empresariales y otros colaboradores de la sociedad civil. Ten en cuenta conferencias médicas, lanzamientos de programas gubernamentales y de las Naciones Unidas, reuniones internacionales, días nacionales e internacionales, celebraciones y días festivos.

Ejemplos de eventos para involucrar a los colaboradores:

Las conversaciones cara a cara son fundamentales a la hora de formar colaboraciones sólidas. Busca oportunidades para involucrar a los posibles colaboradores en conferencias y eventos ya programados. Los siguientes enlaces muestran calendarios de eventos mundiales sobre diferentes enfermedades; ellos te ayudarán a facilitar la participación de los colaboradores:

- [Elsevier Global Events List](#)

La IAPO tiene una lista exhaustiva de los próximos eventos dedicados a diferentes enfermedades, por ejemplo, Día Mundial de la Salud Oral, Congreso Mundial de Pacientes, etc.

- [Lista de eventos de IAPO](#)

[Haz clic aquí](#) para acceder a una lista exhaustiva de oportunidades para hacer campañas

Anexos



Se calcula que 14,1 millones de personas fueron diagnosticadas con cáncer en 2012. Se estima que para 2030 esa cifra llegará a 21,6 millones. Esta alarmante tendencia podría revertirse si se implementasen grandes campañas a nivel mundial y nacional.

Invertir a favor del control del cáncer —desde la prevención hasta el tratamiento y la atención médica— puede generar cambios importantes al reducir las enfermedades y la muerte relacionadas con dicha enfermedad. Se calcula que un aumento en la financiación mundial anual de USD 18 mil millones para la prevención, detección temprana y mejor atención para pacientes con cáncer podría salvar tres millones de vidas por año para el 2030, y muchas más en las décadas posteriores.

¿Qué significa incidencia en políticas públicas a favor del control del cáncer?

La incidencia en políticas públicas a favor del control del cáncer es un proceso estratégico diseñado para influenciar a los gobiernos, tomadores de decisiones y otras partes interesadas. Dicha influencia se ejerce a través del uso de evidencia a fin de: reducir la carga mundial que el cáncer representa, promover más equidad e incluir métodos de control del cáncer en las prácticas de salud mundial y agendas de desarrollo.

Incidencia en políticas públicas en la UICC

La UICC reúne a la comunidad oncológica por medio de nuestros miembros y colaboradores a fin de reducir la carga global del cáncer e impulsar la agenda de enfermedades no transmisibles (ENT). La UICC se basa en acuerdos internacionales clave, como por ejemplo los [Objetivos de Desarrollo Sostenible](#) (ODS), el [Plan de Acción para la Prevención y el Control de ENT 2013-2020](#), la [Declaración Mundial del Cáncer](#) y la [Resolución contra el Cáncer 2017](#). De esta manera, los objetivos y metas mundiales se traducen en acciones a nivel nacional.

Deseamos que todos los países desarrollen e implementen un plan nacional de lucha contra el cáncer con los recursos adecuados y una duración determinada. Además, tenemos como objetivo ver mejoras tangibles en la forma en que se detectan, tratan y curan los cánceres en todo el mundo.

Con el aumento mundial de las cargas del cáncer, la UICC está enfocando su atención inmediata en la campaña 'Tratamiento para Todos', que enfatiza la importancia de la mejora de datos, detección temprana, tratamiento y atención, con el fin de cumplir con nuestro [compromiso mundial](#) de reducir en un 25 % la mortalidad por cáncer y ENT para el año 2025.

Fuente: <http://www.rarecancerseurope.org/Patient-Advocacy-Toolkit/Practical-Tools> Paquete de Herramientas para Pacientes con Cánceres Raros: *Speak Up for Rare Cancers*



Los Honorables Comunes XXX
SWX, Londres

Sra. Julia Smith
Cánceres Raros, Reino Unido
Calle Old Church
Cambridge

Fecha

En nombre de los pacientes con cánceres raros en el Reino Unido

Estimado (Ministro):

Como constituyente y defensora de pacientes con cánceres raros, le escribo para instarle a garantizar que la actual reforma legislativa que el gobierno está llevando a cabo brinde a los pacientes con cánceres raros acceso adecuado a centros de excelencia y redes de referencia en Europa, de conformidad con la Directiva de la UE XXX: X

Rare Cancers Europe lanzó recientemente su Agenda Prioritaria de Cánceres Raros 2014. El mencionado documento destaca los cambios necesarios para mejorar el diagnóstico y tratamiento de cánceres raros en (tu país), sobre la base de la evidencia actual y nuestros prolongados esfuerzos para lograr incidencia en políticas públicas.

Específicamente, *Rare Cancers* (tu país) recomienda que la nueva legislación de salud elimine la burocracia que dificulta el acceso a nuevos tratamientos para pacientes con cánceres raros. Le instamos a que incluya las siguientes disposiciones:

- Estandarizar segundas opiniones, escaneos y análisis mutacionales
- Reembolsar los gastos ocasionados por la búsqueda de segundas opiniones y herramientas de diagnóstico
- Mejorar el acceso a los tratamientos existentes, incluyendo la aprobación de medicamentos para grupos pequeños
- Reembolso por el uso "fuera de indicación" de medicamentos existentes y autorizados en Europa
- Educar a médicos y patólogos para que identifiquen cánceres raros más rápidamente (atención primaria/médicos generalistas)
- Impulsar una infraestructura que facilite la investigación traslacional/cooperación transfronteriza
 - Bancos de tejidos tumorales y fácil transferencia de tejido para fines investigativos
 - Ensayos clínicos a escala internacional para maximizar el número de pacientes beneficiados
 - Alineación de registros europeos de datos de pacientes
 - Acceso a información del paciente
 - Regulación de protección de datos que facilite el acceso a la investigación en el área de la salud

Le instamos a que tome como parte de su trabajo el garantizar que estas disposiciones se consideren a medida que el Parlamento avanza con los esfuerzos para reformar el sistema de salud de nuestro país. Gracias por su atención a mi solicitud. Quedo a la espera de su opinión acerca de este delicado asunto.

Atentamente,
(Nombre)

(Dirección postal y de correo electrónico) (Número de teléfono)



Prioridad:

Narrativa::

Punto de prueba 1

Punto de prueba 2

Punto de prueba 3

Material sin procesar

Pacientes

Profesionales en el cuidado de la salud

...

Instrucciones

Utiliza esta herramienta para determinar qué mensajes se enviarán a las partes interesadas. Escoge una narrativa para cada prioridad de participación.

La narrativa es la declaración que será comunicada a todas las partes interesadas.

Divide la narrativa en varios puntos de prueba y señala los materiales científicamente probados que los respaldan.

Adapta la narrativa a modo de alcanzar a cada parte interesada.



Alineación interna

| | | |
|---|---|--|
| 1 | Ej.: Crear conciencia sobre la enfermedad | |
| 2 | | |
| 3 | | |
| 4 | | |



1

Crear conciencia sobre la enfermedad

Narrativa

Ej.: «X es una enfermedad establecida, con X número de personas diagnosticadas por año; sus factores de riesgo incluyen XYZ ... »

Material de apoyo

Ej.: Estudios publicados...

Mensajes adaptados a las partes interesadas

Ej.: Pacientes:

Comunidad médica



| TEMA | MENSAJES |
|-------------------------------|---|
| Mensaje principal | <p>Detener la epidemia mundial de enfermedades crónicas.</p> <p>Variaciones:</p> <ul style="list-style-type: none"> » La epidemia mundial de enfermedades crónicas es, en gran parte, invisible y la respuesta global es, en gran medida, inadecuada. » La epidemia está evolucionando rápidamente y la amenaza está creciendo, pero la respuesta continúa llegando tarde. » Cada vez más personas mueren demasiado jóvenes y sufren demasiado tiempo a causa de enfermedades crónicas. Sabemos qué hacer para evitar gran parte de este problema y debemos hacerlo ahora. |
| El problema: | <p>Cada vez más personas mueren demasiado jóvenes y sufren demasiado tiempo a causa de enfermedades crónicas.</p> <p>Estadísticas:</p> <ul style="list-style-type: none"> » 6 de cada 10 muertes en todo el mundo se deben a enfermedades crónicas. » 4 de cada 5 muertes por enfermedades crónicas se producen en países de ingresos bajos y medianos. » La mitad de todas las muertes por enfermedades crónicas son prematuras (personas menores de 70 años). » Una cuarta parte son personas menores de 60 años. » Las mujeres conforman la mitad de todos los casos de enfermedades crónicas. » 35 millones de personas murieron de enfermedades crónicas en 2005, 17 millones murieron prematuramente. » Predicciones del informe: Si no se toman medidas urgentes, 388 millones de personas morirán de enfermedades crónicas en los próximos 10 años. <p>Puntos de conversación:</p> <ul style="list-style-type: none"> » En los países menos desarrollados, los pobres son los más afectados: están más expuestos a factores de riesgo, tienen el menor acceso a medidas preventivas/atención médica, ostentan las tasas más altas de muerte prematura y sufren el mayor impacto personal. » A menudo, las personas con enfermedades crónicas y de alto riesgo no reciben el tratamiento necesario aunque existan procedimientos rentables. |
| Factores de riesgo: | <p>Tres principales factores de riesgo: dieta no saludable, inactividad física y consumo de tabaco.</p> <p>Puntos de conversación:</p> <ul style="list-style-type: none"> » Se observa un rápido aumento de estos factores de riesgo en todo el mundo. » Dieta cada vez menos saludable. La disponibilidad de alimentos procesados con alto contenido de sal, grasa y azúcares es más alta que nunca. » El aumento de la urbanización causa disminución de la actividad física, lo que a su vez torna la vida más sedentaria. » Mayor consumo de tabaco debido a la comercialización desmesurada y la falta de regulación. |
| Soluciones | <p>La solución es la prevención. Podemos causar un impacto inmediato.</p> <p>Puntos de conversación:</p> <ul style="list-style-type: none"> » No hace falta esperar años para ver los beneficios de la prevención y el control. » Conocemos las soluciones. Muchas de ellas son simples, de bajo costo y con una buena relación costo-efectividad. » Las principales causas de las enfermedades crónicas son conocidas. Si se eliminasen esos factores de riesgo, se evitaría al menos el 80 % de las cardiopatías prematuras, los accidentes cerebrovasculares y la diabetes tipo 2. El cáncer podría prevenirse en más de un 40 %. » Ejemplos: Reducir la sal en los alimentos procesados, aumentar los impuestos al tabaco, mejorar las comidas escolares, optimizar y aumentar el acceso a los senderos para caminar y andar en bicicleta. » Se ha comprobado que muchas de estas soluciones tienen un impacto inmediato y generan rápidos beneficios para la salud. » Las personas con alto riesgo de contraer enfermedades y aquellas que conviven con enfermedades crónicas también necesitan tratamiento. Se puede realizar mucho de manera rentable. » Ningún sector de la sociedad cuenta con los recursos ni el alcance necesario para implementar todas las soluciones por sí solo. » Todos pueden cumplir un papel en la solución y todos los niveles de gobierno deben asumir el liderazgo. La industria privada, las comunidades, escuelas, organizaciones internacionales, ONG, organizaciones benéficas y grupos de defensa también deben tomar medidas. |
| Impacto macroeconómico | <p>Las economías nacionales ahorrarán de miles de millones de dólares. Los gobiernos deben invertir en prevención ahora o pagar los costos en el futuro.</p> <p>Puntos de conversación:</p> <p>Los costos de las enfermedades crónicas se pueden medir en vidas perdidas; pérdida de productividad y ganancias (las personas afectadas se encuentran generalmente en su punto máximo de producción laboral); costos de atención médica para individuos, familias y países; carga en el sistema de atención de la salud (mayor que la carga por enfermedades infecciosas); pérdidas en ingresos nacionales.</p> <ul style="list-style-type: none"> » Veamos, por ejemplo, el ingreso nacional que China perderá en la próxima década debido a enfermedades cardíacas, accidentes cerebrovasculares y diabetes: \$ 558 mil millones; India: \$ 237 mil millones; Federación de Rusia: \$ 303 mil millones (cifras expresadas en dólares internacionales). » Las enfermedades crónicas y la pobreza forman un círculo vicioso que puede causar una pobreza más profunda y un empeoramiento de la enfermedad para las personas y sus familias. |
| El objetivo del 2 % | <p>Si las tasas de mortalidad por enfermedades crónicas pudiesen reducirse en un 2 % adicional en los próximos 10 años, evitaríamos que 36 millones de personas mueran a causa de enfermedades cardíacas, accidentes cerebrovasculares, cáncer y otras enfermedades crónicas.</p> <p>Puntos de conversación:</p> <p>Los efectos del objetivo del 2 %:</p> <ul style="list-style-type: none"> » Evitar 36 millones de muertes por enfermedad crónica en los próximos 10 años. » Enormes ganancias económicas. Por ejemplo, en 10 años China ganaría \$36 mil millones, la Federación de Rusia, \$20 mil millones, e India, \$15 mil millones (cifras en dólares internacionales). |



| AUDIENCIA | CONSIDERACIONES |
|---|--|
| Ministros de Salud y Diputados | <i>Los ministros de salud pueden convertirse en poderosos defensores de acciones contra enfermedades crónicas, informando sobre el problema a otros formuladores de políticas.</i> Para ello, necesitarán conocer el alcance y el costo de trabajar contra las enfermedades crónicas y la relación costo-efectividad de las posibles intervenciones. |
| Presidentes y Primeros Ministros | Enormemente influyentes. Además de utilizar sus propios puntos de vista y experiencias personales, pueden recurrir al consejo de Ministros u otros líderes y a la opinión de los expertos, incluidos sus médicos personales. |
| Responsables de las decisiones presupuestarias (por ejemplo, miembros del Gabinete, Ministros de Economía y Planificación). Ministros de sectores relacionados y diputados (por ejemplo, Ministros de Educación, Transporte y Agricultura) | Requieren información sofisticada y argumentos detallados. Dependiendo de su responsabilidad, querrán saber de qué manera los cambios en políticas de salud afectarán otras áreas tales como la economía, la educación, el transporte o el turismo. |
| Donantes/agencias de financiamiento para países de bajos y medianos ingresos | Querrán evaluar el rendimiento de su inversión. Necesitarán información sobre enfermedades crónicas y el impacto que podrían alcanzar con una inversión relativamente baja. Probablemente querrán que su inversión ayude a los miembros más pobres de la sociedad. |
| Empleadores del sector privado tales como empresas, asociaciones comerciales nacionales y locales, y multinacionales | Su motivación puede ser el contar con una fuerza de trabajo saludable o el deseo de ser buenos empleadores. Pueden implementar acciones rentables para promover un lugar de trabajo saludable (como por ejemplo prohibiendo el uso del tabaco y creando oportunidades para realizar actividad física). |
| Líderes de la comunidad | Aquí se incluyen organismos gubernamentales locales, ayuntamientos, alcaldes y miembros destacados de la sociedad civil, como por ejemplo líderes religiosos. A menudo desean lo mejor para su comunidad pero necesitan información y sugerencias que les ayuden a emprender acciones específicas. |
| Líderes de opinión en el área de los cuidados de la salud | A menudo científicos y académicos. Extremadamente influyentes y con una gran comprensión de los problemas. Defensores poderosos una vez que se han convencido de la necesidad de tomar medidas. |
| Aliados potenciales, como agencias de la ONU, ONG y organizaciones benéficas dedicadas a enfermedades específicas | Requieren argumentos convincentes sobre los motivos que los llevarían a involucrarse. Deben presentarse hechos concretos, cifras y mensajes. Algunas ONG pueden tener motivaciones emocionales y centrarse en la necesidad de generar fondos. A menudo, los grupos de consumidores/pacientes que trabajan a nivel comunitario están muy motivados pero probablemente requerirán más información sobre los problemas. |



| PÚBLICO OBJETIVO | MENSAJERO |
|--|---|
| Público en general: Cuando buscas mostrar el costo humano de la enfermedad crónica. | Una persona que padece una enfermedad crónica o un familiar que ha perdido a un ser querido debido a una afección prevenible. |
| Un Ministro de Economía: Cuando argumentas que la inversión en prevención y control de enfermedades crónicas no solo es rentable, sino que también puede traer beneficios económicos. | Un destacado economista internacional o nacional o un ministro de economía de otro país que pueda presentar argumentos convincentes sobre los beneficios económicos del movimiento. |
| Un Primer Ministro que esté considerando apoyar la legislación. | Ministros; asistentes actuales y anteriores; líderes políticos; respetados líderes religiosos y de la comunidad; líderes empresariales; colaboradores financieros. |
| Público en general: Cuando buscas educar y motivar. | Médicos, científicos, académicos. Las figuras deportivas y celebridades también pueden convertirse en mensajeros eficaces que ayuden a educar y motivar. |
| Médicos: Cuando buscas educar sobre la necesidad de un enfoque integrado a la hora de tratar enfermedades crónicas. | Médicos respetados a nivel nacional o internacional, médicos con influencia institucional o económica dentro de la comunidad médica. Además del contacto profesional con sus colegas, a menudo los médicos participan como comentaristas en medios de comunicación generales o profesionales. |
| Médicos practicantes | Profesores y conferenciantes de facultades de medicina. |
| Periodistas: Cuando buscas cobertura mediática de un problema. | Individuos que han sufrido una enfermedad crónica personalmente. Si el entrevistado pertenece a tu organización, se recomienda escoger a alguien que pueda hablar desde su propia experiencia y que trabaje directamente en el tema, siempre y cuando sea un buen comunicador. |



1. Colabora con otras organizaciones de pacientes/asociaciones de profesionales de la salud cuyas metas y ambiciones sean similares a las de tu propia organización. Por ejemplo: crear conciencia sobre una determinada enfermedad.
2. Antes de comenzar cualquier proyecto o alianza, establece un acuerdo sobre el alcance, los objetivos y la duración de cualquier colaboración.
3. Revisa el alcance y los objetivos del proyecto o la alianza regularmente a fin de asegurarte de que todo funcione según lo planificado. Además, identifica posibles mejoras en la colaboración, caso fuese necesario.
4. Si es posible, busca la mejor manera de compartir recursos, por ejemplo materiales educativos y acceso a la información.
5. En cualquier proyecto o alianza, establece visiblemente los roles, responsabilidades y tareas, y asegúrate de que esto se comunique claramente a las personas relevantes.
6. Asegúrate de que cada parte involucrada sea debidamente reconocida por su aporte o contribución.
7. Trabaja en equipo para maximizar las fortalezas de cada participante y ten en cuenta cualquier limitación o restricción posible.
8. Al establecer, construir y mantener cualquier relación, prepárate para invertir tiempo, esfuerzo y recursos.
9. Asegúrate de comunicarte regularmente por correo electrónico, teléfono y reuniones presenciales. La comunicación escrita debe ser lo más clara y concisa posible.
10. Designa a una persona para que asuma la responsabilidad y administre estos asuntos en nombre de tu organización.
11. Sé flexible y abierto a buscar soluciones ante posibles conflictos.
12. Sé abierto, transparente y ético siempre.
13. Redacta un acuerdo que especifique:
 - Los objetivos y el alcance del proyecto/interacción
 - Los roles, responsabilidades y tareas de cada participante
 - Cronograma
 - El monto y la fuente de todo financiamiento relevante
 - De qué manera se reconocerá a cada parte por su contribución y participación.

[OBSERVACIÓN: Este documento forma parte del paquete de herramientas de la IAPO titulado ‘Trabajando con colaboradores y partes interesadas’, al que se puede acceder desde el sitio web de la IAPO.]



The UK Haemophilia Alliance (La Alianza del Reino Unido contra la Hemofilia)

La *UK Haemophilia Alliance* es una unión entre la organización de pacientes *Haemophilia Society* y varias asociaciones de profesionales de la salud, incluyendo la *Haemophilia Centre Doctors Organisation* (Organización de Doctores del Centro de Hemofilia) y la *Haemophilia Nurses Association* (Asociación de Enfermeras de Hemofilia).

Su misión es “trabajar juntos con el objetivo de mejorar continuamente los estándares de atención y apoyo para todos los pacientes con hemofilia y otros trastornos hereditarios de la coagulación y sus familias en todo el Reino Unido”. A través de esta asociación formal, la alianza creó las ‘Especificaciones del Servicio Nacional de Hemofilia’, que promueven las mejores prácticas y la estandarización de la atención médica en todo el país. La alianza también trabaja con un grupo parlamentario no oficial (Grupo de presión parlamentaria de todos los partidos contra la hemofilia), que informa al gobierno sobre los problemas relacionados con la hemofilia y vigila que la misma continúe presente en la agenda política.



| Parte interesada | Objetivo para lograr participación | Recursos disponibles para compartir | Persona responsable | Método de participación |
|------------------|------------------------------------|-------------------------------------|---------------------|-------------------------|
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |



- Día Mundial Contra el Cáncer: 4 de febrero. <http://www.worldcancerday.org>
- Día de las Enfermedades Raras: 28 de febrero <https://www.rarediseaseday.org>
- Día Mundial de la Salud: 4 de abril. <http://www.who.int/campaigns/world-health-day/2018/en/>
- Día Mundial Sin Tabaco: 31 de mayo. <http://www.who.int/tobacco/wntd/en/>
- Día Mundial del Corazón: Último domingo de septiembre. <https://www.worldheartday.org>
- Semana Internacional de Concientización sobre el Tumor Cerebral: Última semana de octubre <https://theibta.org/awareness-raising/>
- Día Internacional de los tumores neuroendocrinos (TNE): 10 de noviembre <http://netcancerday.org>
- Día Mundial de la Diabetes: 14 de noviembre <http://worlddiabetesday.org>