



Ferramenta: Parcerias de Advocacy com a Comunidade Médica



Introdução e visão geral

Sobre este Kit de Ferramentas

Este Kit de Ferramentas fornece aos grupos de pacientes (de todas as doenças) informações e ferramentas práticas para conceber, desenvolver e implementar uma estratégia de advocacy relacionada à prevenção e tratamento de doenças específicas em nível clínico, local e nacional. Este recurso pode oferecer assistência de diversas maneiras: desde ajuda para sua organização desenvolver uma estratégia global de advocacy; a formação de parcerias de advocacy bem-sucedidas com a comunidade médica e outras partes interessadas. Este Kit de Ferramentas tem como foco específico estratégias de identificação e engajamento dos membros da comunidade médica como parceiros comprometidos com seu trabalho de advocacy. Os materiais foram criados para serem adaptados às suas necessidades locais únicas e à sua doença específica.

OBJETIVOS: Os objetivos deste Kit de Ferramentas são:

Viabilizar o alistamento pelos grupos de pacientes da comunidade médica como aliados na concepção, planejamento e execução de uma chamada para ação relacionada a uma política específica.

★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** É importante lembrar que nenhuma abordagem de advocacy tem aplicação universal. Adapte os materiais e orientações deste Kit de Ferramentas às suas necessidades. Você pode encontrar mais recursos no site do Pacientes Unidos: <http://www.unitedpatientsacademy.org>.
DESIGNER, MAKE THIS INTO A LINK.



Fogo!

Envolva as partes interessadas



Este módulo lida com as seguintes questões principais:

- Como podemos engajar uma ampla gama de colaboradores?
- Como podemos realizar a comunicação de maneira eficaz?
- Como podemos trabalhar juntos?

Nesta fase do processo de advocacy, sua organização vai identificar e contatar partes interessadas, incluindo membros da comunidade médica, para encontrar pontos de interesse comuns ou prioridades parecidas em suas pautas. Você então poderá usar estratégias de engajamento para começar a construir relações de confiança.

I. Comunicando sua questão de advocacy

Agora que você identificou sua questão de advocacy da saúde, é hora de engajar parceiros para ativar suas vozes em seus esforços conjuntos. O primeiro passo é a comunicação.

A. Construindo os argumentos

Como você cria sua “reivindicação política?”

Dadas as suas avaliações do ambiente político e das principais barreiras para lidar com sua questão de advocacy, como você formula sua “reivindicação política”? O desenvolvimento e entrega de mensagens efetivas de advocacy é uma parte intrínseca da construção do apoio para sua questão.

O que é a comunicação estratégica para o advocacy de saúde?

- É uma atividade de comunicação planejada que busca **informar, persuadir, motivar e levar à ação** um determinado público político.
- Isto envolve a expertise para formular argumentos convincentes para alcançar objetivos de advocacy.
- Considera as características de um público político (demografia, status social/político, etc.)
- E sempre possui um claro **chamado para a ação**.



[Clique aqui](#) para acessar um exemplo de um chamado para ação da UICC sobre o controle do câncer

[Clique aqui](#) para acessar um modelo de carta¹ da Cânceres Raros Europa para as organizações enviarem aos tomadores de decisão.

B. Mensagens efetivas

Quais os ingredientes de uma mensagem de advocacy efetiva?

No geral, uma mensagem de advocacy bem-sucedida é uma declaração concisa e persuasiva sobre seu objetivo de advocacy, que descreve o que você pretende conseguir, por que e como. A mensagem especifica precisamente como o seu público político pode agir a respeito do assunto.

Quando for formular suas mensagens de advocacy, considere o seguinte:

- **Linguagem:** Selecione palavras e frases adequadas e adaptadas ao seu público.
- **Messageiro:** A quem o público vai reagir melhor?
- **Formato:** Como você passará a mensagem de modo a obter o maior impacto?
- **Hora e ambiente:** Selecionar a hora e localização apropriadas para a entrega da mensagem pode causar maior impacto político.

★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** Adapte seus materiais de comunicação a seu público-alvo. Antecipe os argumentos dos oponentes e saiba como se comunicar de modo a identificar coisas em comum.

★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** Crie suas mensagens para apelar a seus públicos-alvo. Lembre-se de que é mais fácil motivar alguém para agir baseado em suas crenças já existentes do que tentar convencê-lo de algo novo.

¹ De: <http://www.rarecancerseurope.org/Patient-Advocacy-Toolkit/Practical-Tools> Speak Up for Rare Cancers Rare Cancer Patient Tool kit



Enquadrando a mensagem para conseguir o maior apoio possível.

O advocacy efetivo é baseado na mensagem que você está passando, em como você passa esta mensagem, e no público que você está pretendendo alcançar. Como você enquadra a questão vai depender das pessoas com quem está falando, e de sua experiência pessoal e profissional.

★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** Tome cuidado quando for posicionar a questão. Defensores podem re-enquadrar questões para atrair um apoio mais amplo, mudando a discussão sobre a questão com um novo ponto de referência. Por exemplo, organizações com um foco específico, como grupos de advocacy de câncer, diabetes e doença coronária, têm se juntado nos últimos anos em um só grupo de doenças não-transmissíveis (DNTs). Estes grupos têm chamado atenção aos fatores de risco em comum, e têm coletivamente realizado uma conscientização das DNTs como grupo de doenças. [Clique aqui](#) para obter mais informações sobre a NCD Alliance e sua missão.

Customizando as mensagens para diferentes públicos:

Investir na customização das mensagens para o seu público o permitirá alavancar seu interesse e envolvimento. É importante traduzir dados científicos em mensagens que motivem os governantes, a mídia e potenciais parceiros de advocacy a agir.

Crie “soundbites” ou “citações citáveis:”

Organizações de advocacy pelo controle do tabagismo, por exemplo, já usaram soundbites como “o cigarro mata muito mais pessoas nos EUA a cada ano do que o número de passageiros que seriam mortos pela colisão de dois Boeings 747 cheios todos os dias do ano.”¹

★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** Dados e números são essenciais para construir seus argumentos, mas use os números com cuidado – usados em demasia pode asoberbar seu público. Equilibre as estatísticas com histórias que transmitem o custo humano da doença.

★ Dicas do PACIENTES UNIDOS para elaborar mensagens de advocacy efetivas.

- Use dados críveis para apoiar a mensagem
- Quem se importa? Apresente um elemento humano, usando exemplos da vida real e apresentado as vozes e experiências dos pacientes
- O mensageiro pode ser tão importante quanto a mensagem



- Mantenha-a simples, concisa, persuasiva, positiva
- Convide o público a se juntar com seus pares no apoio à causa
- Tenha familiaridade com os argumentos contrários e prepare contra-argumentos
- Por que agora? Crie um senso de urgência
- Envolve um especialista para aumentar a credibilidade
- Envolve um nome conhecido, alguém de quem eles gostem

★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** O advocacy relacionado à saúde e doença depende da habilidade da sua organização de levar os decisores a agir. Isto requer um alto grau de expertise em comunicações estratégicas – a formulação e articulação de argumentos de maneira contundente – para alcançar seus objetivos de advocacy.

★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** Uma mensagem bem-sucedida tem como alvo as necessidades e interesses do seu público. Demonstre como a solução para o problema exige mudanças que eles têm o poder de implementar. Explique por que é importante que eles ajam, e como eles e aqueles a quem eles servem se vão se beneficiar. Pense sobre quais fatores você vai enfatizar – p. ex., a ligação entre a educação e a redução das doenças, a economia gerada pela prevenção e detecção precoce, ou a qualidade de vida, entre outros fatores.

[Clique aqui](#) para acessar a ferramenta de Construção de Mensagens para ajudá-lo a organizar o processo de criação de uma mensagem de advocacy.

[Clique aqui](#) para a acessar a ferramenta de Prioridades de Engajamento e [aqui](#) para a ferramenta de Narrativa por Prioridade para ajudá-lo a customizar suas mensagens, para refletir as necessidades e prioridades de diferentes públicos.

[Clique aqui](#) para ver o quadro **Mensagens da OMS que podem ser adaptadas a públicos específicos** da publicação da Organização Mundial da Saúde, *Stop the Global Epidemic of Chronic Disease, A Practical Guide to Successful Advocacy*.

[Clique aqui](#) para acessar uma quadro sobre **Públicos e Considerações** da publicação da Organização Mundial da Saúde, *Stop the Global Epidemic of Chronic Disease, A Practical Guide to Successful Advocacy*.¹

¹ Fuente: *Stop the Global Epidemic of Chronic Disease, A Practical Guide to Successful Advocacy*, ISBN 92 4 159446 2, ISBN 978 92 4 159446 2, publicado en 2006.

<http://www.who.int/chp/advocacy/chp.manual.EN-webfinal.pdf?ua=1>



C. Mensageiros

Sua mensagem pode ter um impacto bem diferente dependendo de quem o mensageiro é.

- ★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** Escolha seus mensageiros estrategicamente. Talvez você queira ter diferentes mensageiros para diferentes públicos, p.ex., uma celebridade pode passar uma mensagem muito bem para um público geral, enquanto um especialista pode trazer credibilidade a um fórum político.

Quem fala em prol da questão? Nomeando e preparando porta-vozes

Após formular suas mensagens de advocacy, é importante treinar os porta-vozes para lidar com diferentes assuntos de forma confiante e competente.

- ★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** Crie uma base de dados de pacientes treinados que você pode chamar para compartilhar sua história de doença ou fator de risco.
- ★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** Quando for factível, os pacientes podem ser mensageiros particularmente eficazes.

[Clique aqui](#) um quadro sobre Potenciais Mensageiros para Públicos Específicos da publicação da Organização Mundial da Saúde, *Stop the Global Epidemic of Chronic Disease, A Practical Guide to Successful Advocacy*.

II. Estratégias de engajamento

A. A importância do envolvimento dos pacientes – dando um rosto à causa

Dando uma voz aos pacientes e pessoas afetadas pela sua doença e fatores de risco

Dar uma voz aos pacientes e às pessoas afetadas por doenças é de suma importância para o desenvolvimento de suas estratégias de advocacy bem-sucedidas. Quando as pessoas afetadas por doenças trazem suas experiências pessoais para a atenção dos decisores, elas dão um “rosto humano” para problemas sociais complexos. Os pacientes podem ser particularmente eficazes como defensores porque eles podem se basear em suas experiências pessoais, o que os permite:



- Falar com a mídia e os tomadores de decisão para ajudar a mudar a opinião pública e defender mudanças no nível dos sistemas.
- Servir como modelos para outros afetados por doenças diferentes;
- Acrescentar um rosto e uma história a uma causa;
- Dar mais credibilidade aos seus esforços de advocacy; e
- Se tornar defensores do bem-estar e de estilos de vida saudáveis.

B. Engajando a comunidade médica como parceiros de advocacy

★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** Crie oportunidades para interagir e se relacionar com parceiros para construir relacionamentos baseados na confiança. Os membros da comunidade médica são aliados naturais dos defensores de pacientes de muitas maneiras.

Pontos em comum entre grupos de pacientes e a comunidade médica:

- Eles têm os interesses dos pacientes em comum.
- Se interessam pelas terapias, medicamentos e exames de ponta para prevenir, desacelerar a progressão ou curar a doença.
- São comprometidos com o fornecimento (no caso da comunidade médica) ou obtenção (no caso dos grupos de pacientes) de atendimento médico completo de alta qualidade.
- Querem uma relação paciente-médico forte, baseada na confiança e na comunicação.
- Querem que os pacientes participem ativamente dos ensaios clínicos e do desenvolvimento de medicamentos, para refletir suas necessidades e preocupações.
- Enfrentam lutas parecidas no sistema de saúde para obter acesso para os pacientes.

Além disso, é comum os médicos e outros profissionais da área enfrentarem barreiras em seu trabalho, barreiras estas que podem ser áreas de interesse comum para sua organização de saúde ou doença. Estas preocupações compartilhadas podem fornecer uma abordagem para a comunidade médica explorar uma potencial colaboração de advocacy:

- A pressão para atender um número excessivo de pacientes em tempo insuficiente.
- A incapacidade de receitar os medicamentos mais eficazes para doenças específicas devido a políticas de controle de custo.
- Falta de tempo para conversar de forma eficaz com os pacientes sobre a prevenção da doença ou opções de tratamento.
- Falta de equipamentos, dispositivos e outras ferramentas de trabalho especializadas de ponta para efetuar a prevenção, o tratamento e atendimento de alta qualidade, devido a recursos inadequados.

Estratégias para engajar a comunidade médica como parceiros

Os próximos passos incluem a:

- **IDENTIFICAÇÃO:** Faça uma lista de todas as sociedades e lideranças médicas para contatar a respeito de sua entrada na campanha.
- **CRIAÇÃO DE MATERIAIS DE APOIO:** Desenvolva materiais de divulgação que incluam informações básicas, os objetivos da campanha, e como estas organizações podem se envolver – certifique-se de que eles destacam os interesses e preocupações em comum dos grupos de pacientes e da comunidade médica.
- **REUNIÃO:** Organize reuniões de engajamento presenciais para discutir a campanha e suas questões e objetivos comuns.
- **FORMALIZAÇÃO:** Crie um papel específico para um profissional médico na sua campanha e escreva uma descrição de suas responsabilidades para que potenciais parceiros possam decidir se querem participar e se comprometer com um papel na campanha.

Diferentes modelos de envolvimento da comunidade médica – selecionando qual funciona melhor para você

Uma vez que você tenha conseguido uma massa crítica de parcerias, considere a formação de uma coalizão ou rede para todas se juntarem numa campanha específica. A rede pode ser tão formal ou informal quanto suas necessidades requererem. Uma coalizão forte permite que defensores juntem recursos e estendam seu recrutamento, e aumenta seu poder de voz. Isto é particularmente importante em países com baixos recursos, onde provavelmente haverá muitos outros problemas de saúde competindo pelos mesmos recursos limitados.



- ★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** Considere a construção de uma coalizão com organizações que trabalham com outras questões de saúde pública e que compartilham fatores de risco (p. ex., doença coronária, diabetes, controle do tabagismo, dieta saudável e estilo de vida ativo) com a sua. Elas podem ser benéficas para todas as partes.
- ★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** O advocacy é mais poderoso quando envolve uma colaboração entre diversos grupos para magnificar o poder dos participantes por meio de campanhas e da organização comunitária conjunta (p. ex. grupos de pacientes e médicos podem colaborar para fortalecer a abrangência e alcance de sua campanha).

Envolvimento em conferências médicas:

A citação abaixo ilustra como o engajamento de pacientes e comunidade médica em conferências médicas pode levar a resultados mutuamente benéficos:

“Talvez o motivo mais importante pelo qual os pacientes devem ser incluídos nos congressos médicos é a necessidade de ajudar os pacientes a entender (e reforçar) seu papel na pesquisa. Todo pôster apresentado em todo congresso SÓ É POSSÍVEL por causa da disponibilidade dos pacientes de participar em nossos estudos. Ajudar os pacientes a entender o resultado concreto de sua participação – o que foi aprendido, entendido ou precisa ser decifrado – pode ser um enorme impulsionador da participação futura e do envolvimento dos pacientes. Isto, por sua vez, revelará mais detalhes sobre estes problemas de saúde, e espera-se que levará a ainda mais avanços e descobertas.” Seth Ginsberg, Co-fundador da CreakyJoints (uma comunidade online de advocacy da artrite, parte da organização sem fins lucrativos Global Healthy Living Foundation)¹

[Clique aqui](#) para ler o artigo inteiro da Liga Pan-americana das Associações de Reumatologia (PANLAR):
“Por que e como incluir pacientes numa conferência médica”

[Clique aqui](#) para ver as dicas da Associação Internacional de Organizações de Pacientes (IAPO) sobre como colaborar com outras organizações de pacientes e associações profissionais de saúde.²

[Clique aqui](#) para ver um exemplo da IAPO de como uma organização de pacientes e uma associação profissional de saúde podem trabalhar juntas.³

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>

[Clique aqui](#) para ver a ferramenta de Táticas de Envolvimento. Ela servirá para ajudá-lo a planejar como você vai engajar grupos e sociedades médicas para serem colaboradores e parceiros comprometidos com o advocacy.

★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** Para maior impacto, planeje suas táticas de engajamento de acordo com eventos existentes (p. ex., uma conferência médica nacional sobre a sua doença).

Maximize suas oportunidades:

Aproveite ao máximo suas oportunidades de trabalhar com outros profissionais médicos, seu governo, lideranças empresariais e outros parceiros da sociedade civil. Considere oportunidades como conferências médicas, a abertura das Nações Unidas e programas de governo, reuniões internacionais, e dias, celebrações e feriados nacionais e internacionais.

Exemplos de eventos para engajar parceiros:

Na hora de formar parcerias fortes, as conversas em pessoa são cruciais. Procure oportunidades para engajar potenciais parceiros de advocacy em conferências e eventos já marcados. Os links abaixo são para os calendários de eventos globais de diferentes doenças, que podem facilitar o engajamento de parceiros.

- [Elsevier Global Events List](#)

A Aliança Internacional de Organizações de Pacientes (IAPO) tem uma lista completa de eventos e dias para uma série de doenças, por exemplo, o Dia Mundial da Saúde Oral, Congresso do Pacientes Globais, etc.:

- <https://www.iapo.org.uk/events>

[Clique aqui](#) para uma lista completa de oportunidades para fazer campanha

.....



Anexos



Avalia-se que em 2012 14,1 milhões de pessoas receberam um diagnóstico de câncer pela primeira vez. Estima-se que este número alcançará os 21,6 milhões até 2030. Esta tendência alarmante pode ser revertida com ações enérgicas em nível global e nacional.

O investimento no controle do câncer, desde a prevenção até o atendimento e tratamento, pode causar mudanças importantes no fardo da doença por meio da redução da morte e das doenças relacionadas ao câncer. Estima-se que um financiamento internacional maior – de USD 18 bilhões ao ano – na prevenção global, detecção precoce e no melhor atendimento para cancerosos pode salvar três milhões de vidas até 2030, e muitas mais nas décadas seguintes.

O que é o advocacy de controle do câncer?

O advocacy de controle do câncer é um processo estratégico desenhado para influenciar governos, tomadores de decisão e outras partes interessadas cruciais por meio do uso eficaz de evidências para reduzir o fardo do câncer global, promover maior equidade, e integrar o controle do câncer na pauta mundial da saúde e desenvolvimento.

O advocacy na UICC

A UICC une a comunidade do câncer juntando seus membros e parceiros para reduzir o fardo do câncer global e impulsionar a pauta das Doenças Não-Transmissíveis (DNTs), alicerçada por acordos internacionais-chave como as [Metas de Desenvolvimento Sustentável](#) (MDGs), o [Plano de Ação Global sobre DNTs 2013-2020](#), a [Declaração Mundial contra o Câncer](#) e a [Resolução sobre o Câncer 2017](#) para garantir que essas metas e objetivos globais sejam traduzidos em ação em nível nacional.

Além de todos os países estarem implementando planos nacionais para o câncer com recursos e calendários adequados, queremos que haja melhorias mensuráveis na maneira com a qual o câncer é detectado, tratado e curado no mundo inteiro.

Com o aumento das tendências do fardo global do câncer, o advocacy da UICC está voltando sua atenção imediata para o Tratamento para Todos, uma campanha que enfatiza melhores dados, detecção, tratamento e cuidados precoces para cumprir com nosso [compromisso global](#) de reduzir a mortalidade por câncer e DNTs por 25% até 2025.

FONTE: <http://www.rarecancerseurope.org/Patient-Advocacy-Toolkit/Practical-Tools> Kit de ferramentas “Pronuncie-se pelos cânceres raros” para pacientes com cânceres raros



A Sua Excelência o Senhor Digníssimo Ministro XXXX
Ministério da Saúde
Esplanada dos Ministérios Bloco G
Brasília - D.F. CEP: 70058-900

Sra. Fulana de Tal
Sociedade de Pacientes de Cânceres Raros do Brasil
Rua X, nº Y
Bairro Cidade – Estado CEP: 00000-000

Data

Em nome dos portadores de cânceres raros do Brasil

Vossa Excelência,

Como eleitora e defensora dos direitos dos pacientes portadores de cânceres raros, escrevo para instá-lo a garantir que a reforma legislativa atual realizada pelo governo forneça acesso aos Centros de Referência e Redes de Apoio do Brasil aos pacientes de cânceres raros, de acordo com o parágrafo 123 de nossa Constituição.

A Sociedade de Portadores de Cânceres Raros do Brasil recentemente publicou sua Pauta de Prioridades para os Cânceres Raros (2014). O documento destaca as mudanças necessárias para melhorar o diagnóstico e tratamento dos cânceres raros no Brasil, baseado em evidências atuais e nos nossos esforços de advocacy de longa data.

Especificamente, a Sociedade de Portadores de Cânceres Raros do Brasil recomenda que as novas leis de saúde trabalhem em prol da diminuição da burocracia, que torna difícil o acesso a novos tratamentos para os portadores de cânceres raros. Nós reivindicamos a inclusão das seguintes disposições:

- A padronização das segundas opiniões, diagnósticos de imagem e análise de mutação.
- O reembolso dos custos de uma segunda opinião e das ferramentas de diagnóstico.
- Melhor acesso a tratamentos existentes, incluindo a aprovação de medicamentos para pequenos grupos.
- O reembolso do custo do uso não-conforme de medicamentos existentes e registrados no Brasil.
- Capacitação de médicos e patologistas (atenção primária/clínicos gerais) para detecção precoce de cânceres raros
- Uma infraestrutura de apoio à pesquisa transnacional/cooperação internacional
 - Bancos de tumores & fácil transferência de tecidos para pesquisa
 - Ensaios clínicos em escala internacional para maximizar o número de pacientes
 - Registros de dados de pacientes harmonizados em nível nacional
 - Acesso a dados sobre pacientes
 - Regulamentação da proteção de dados para facilitar o acesso à pesquisas de saúde

Exortamos o excelentíssimo senhor a garantir que estas disposições cruciais sejam consideradas nos esforços de reforma do Sistema Único de Saúde.

Muito obrigada por sua atenção. Aguardamos um retorno sobre sua posição com relação a esta questão de suma importância.

Atenciosamente,

(Nome)

(Endereço e e-mail) (Telefone)



Prioridade:

Narrativa::

Prova 1

Prova 2

Prova 3

Matérias primas

Pacientes

Profissionais de saúde

...

Instruções

Utilize esta ferramenta para definir as mensagens para a parte interessada. Defina uma narrativa para cada prioridade de engajamento.

A narrativa é a declaração dada a todas as partes interessadas.

Divida a narrativa em várias provas e identifique os materiais cientificamente comprovados que as sustentam.

Adapte esta narrativa para atingir cada parte interessada que tiver sido definida.



Alinhamento interno

1

P. ex. Conscientização da doença

2

3

4



1

Conscientização da doença

Narrativa

P. ex. "X é uma doença estabelecida com X número de pessoas diagnosticadas por ano; seus fatores de risco incluem XYZ..."

Materiais de apoio

P. ex. estudos publicados...

Mensagens adaptadas às partes interessadas

P. ex. pacientes:

Comunidade médica



TÓPICO	MENSAGENS
Mensagem central	Pelo fim da epidemia de doenças crônicas Variações: » A epidemia global das doenças crônicas é, em grande parte, invisível e a resposta global é, em grande parte, inadequada. » A epidemia está evoluindo rapidamente e a ameaça está crescendo, mas a resposta não está dando conta do crescimento. » Cada vez mais pessoas morrem prematuramente e sofrem por tempo demais de doenças crônicas. Sabemos o que fazer para evitar grande parte disto, então precisamos agir agora.
O problema	Cada vez mais pessoas morrem prematuramente e sofrem por tempo demais de doenças crônicas. Estatísticas: » 6 em cada 10 mortes no mundo são causadas por doenças crônicas. » 4 em cada 5 mortes por doenças crônicas ocorrem em países de média e baixa renda. » Metade de todas as mortes por doenças crônicas são prematuras (pessoas de menos de 70 anos de idade). » Um quarto das pessoas têm menos de 60 anos de idade. » Metade de todos os casos de doenças crônicas são em pessoas do sexo feminino. » 35 milhões de pessoas morreram de uma doença crônica em 2005, sendo 17 milhões prematuramente. » Previsão do relatório: 388 milhões de pessoas morrerão de doenças crônicas nos próximos 10 anos se não forem tomadas providências urgentes. Pontos para discussão: » Em todos os países, com a exceção dos menos desenvolvidos, os pobres são os mais afetados: eles sofrem a maior exposição aos fatores de risco, o menor acesso a medidas preventivas ou atendimento, as taxas mais altas de mortalidade prematura, e experimentam o maior impacto pessoal. » Portadores de doenças crônicas e de alto risco frequentemente não recebem o tratamento necessário, ainda que haja muitas intervenções custo-efetivas.
Fatores de risco:	Os três maiores fatores de risco são: uma dieta pouco saudável, sedentarismo e tabagismo. Pontos para discussão: » Está havendo um rápido aumento destes fatores de risco em nível mundial. » Uma dieta cada vez mais pobre. Alimentos processados e com grandes quantidades de sal, gordura e açúcar estão mais disponíveis do que nunca. » A atividade física diminui à medida que cresce a urbanização, aumentando o sedentarismo. » Maior tabagismo devido a um marketing agressivo e falta de regulamentação de produtos de tabaco.
Soluções	A solução é a prevenção. Podemos causar um impacto imediato Pontos para discussão: » Não será necessário esperar por anos a fio para ver os benefícios da prevenção e controle. » Já sabemos quais são as soluções. Muitas são simples e custo-efetivas. » As maiores causas das doenças crônicas são conhecidas. Se estes fatores de risco fossem eliminados, pelo menos 80% dos casos de doença coronária, AVCs e diabetes tipo 2 poderiam ser evitados. Mais de 40% dos casos de câncer seriam evitados. » Exemplos: reduzir o sal na comida processada, aumentar os impostos sobre o tabaco, melhorar as refeições escolares, melhorar e aumentar o acesso a ciclovias e pistas para caminhada. » Já está provado que muitas destas soluções têm impacto imediato e promovem ganhos rápidos para a saúde. » Pessoas com alto risco e portadoras de doenças crônicas também precisam de tratamento e muito pode ser feito de maneira custo-efetiva. » Nenhum setor da sociedade tem os recursos ou o alcance necessário para implementar todas as soluções sozinho. » Todos têm um papel na solução: todos os níveis de governo devem ter um papel de liderança, mas há também medidas importantes a serem tomadas pelo setor privado, comunidades e escolas, organizações internacionais, ONGs, organizações sem fins lucrativos e grupos de advocacy.
Impacto macroeconômico	Os custos para as economias dos países serão de bilhões de dólares. Os governos devem investir na prevenção agora, ou pagar os custos cada vez maiores mais tarde. Pontos para discussão: O custo das doenças crônicas pode ser medido em: números de vidas perdidas; produtividade e poder de sustento perdidos (as pessoas geralmente são afetadas na flor da idade); custos de saúde para os indivíduos, famílias, países; fardo para o sistema de saúde, frequentemente além do das doenças infecciosas; perda de receita nacional. » Por exemplo, a receita nacional perdida na próxima década devido ao infarto, AVC e diabetes na China será de: \$ 558 bilhões; Índia: \$ 237 bilhões; Federação Russa: \$ 303 bilhões (cifras em dólares internacionais). » As doenças crônicas e a pobreza estão interligadas em um ciclo vicioso, que pode se tornar um espiral descendente, na direção de mais pobreza e piora das doenças para os indivíduos e suas famílias.
A meta de 2%	Se conseguirmos reduzir as taxas de morte por doenças crônicas por mais 2% nos próximos 10 anos, poderemos evitar as mortes de 36 milhões de pessoas por infarto, AVC, câncer e outras doenças crônicas. Pontos para discussão: Os efeitos da meta de 2%: » Prevenção de 36 milhões de mortes de doenças crônicas nos próximos 10 anos. » Imensos ganhos econômicos. Por exemplo, em 10 anos a China vai ganhar \$ 36 bilhões; a Federação Russa \$ 20 bilhões; a Índia 15 bilhões (cifras em dólares internacionais).



PÚBLICO	CONSIDERAÇÕES
Ministros da Saúde e seus vices	Ministros da saúde podem se tornar poderosos defensores da ação sobre doenças crônicas, informando outros formuladores de políticas sobre o assunto. Eles terão de conhecer a escala e custo de se lidar com as doenças crônicas e o custo-efetividade das intervenções.
Presidentes e primeiros-ministros	Extremamente influentes. Junto com suas próprias perspectivas e experiências, eles podem se valer da assessoria de ministros ou outros líderes, e das perspectivas de outros especialistas, incluindo seus médicos pessoais.
Decisores do orçamento (p ex., o gabinete, ministros da fazenda e do planejamento). Ministros de setores relacionados e seus vices (p ex., ministros da educação, transportes e agricultura)	Requerem informações sofisticadas e argumentos detalhados. Dependendo da sua alçada, vão querer saber como mudanças na política de saúde afetarão outras áreas como a educação, transportes ou turismo.
Doadores/órgãos de financiamento para países de baixa e média renda	Vão querer avaliar o retorno para seus investimentos. Podem precisar de informações sobre a doença crônica e o impacto possível que podem conseguir com um investimento relativamente baixo. Vão querer que seu investimento ajude os membros mais pobres da sociedade.
Empregadores do setor privado, como empresas nacionais e locais e associações de negócios, e multinacionais	A motivação pode ser uma força de trabalho saudável ou o desejo de serem bons empregadores. Podem implementar ações de saúde custo-efetivas no ambiente de trabalho, como proibir o tabagismo e oferecer oportunidades de exercício físico.
Lideranças comunitárias	Incluem órgãos de governo locais, câmaras municipais, prefeitos e membros proeminentes da sociedade civil, como líderes religiosos. Frequentemente querem o melhor para sua comunidade, mas precisam de informações e sugestões de ações específicas para realizar.
Formadores de opinião na área de saúde	Frequentemente, são cientistas e acadêmicos. Extremamente influentes, com um excelente conhecimento das questões. Uma vez convencidos da necessidade de agir, são poderosos defensores.
Aliados potenciais como agências da ONU e ONGs, incluindo organizações sem fins lucrativos voltadas a doenças específicas.	Requerem argumentos convincentes para justificar seu envolvimento, além de dados, números e mensagens. Algumas ONGs ficarão emocionalmente motivadas e focadas na necessidade de angariar fundos. Grupos de consumidores/pacientes no nível comunitário são geralmente muito motivados, mas provavelmente vão precisar de informações sobre as questões.



PÚBLICO-ALVO	MENSAGEIRO
Público geral – quando você quer ilustrar o custo humano da doença crônica.	Um indivíduo que sofre de uma doença crônica ou alguém que perdeu um parente devido a um problema de saúde evitável.
Ministro da Fazenda – quando você for argumentar que o investimento na prevenção e controle de doenças crônicas não só é custo-efetivo, como também pode oferecer benefícios econômicos.	Um economista nacional ou internacional proeminente ou um ministro da fazenda de outro país, que é capaz de argumentar sobre os benefícios econômicos da ação de forma convincente.
Um Primeiro-ministro que está considerando apoiar uma determinada lei.	Ministros; assessores atuais e antigos, líderes políticos em seu partido; lideranças comunitárias e religiosas; líderes empresariais; financiadores.
Público geral – quando você está tentando educar e motivar.	Médicos, cientistas, acadêmicos. Atletas e celebridades também podem ser mensageiros eficazes para educar e motivar.
Médicos – quando você está educando seu público sobre a necessidade de uma abordagem integrada para a doença crônica.	Médicos conhecidos nacional ou internacionalmente, ou médicos com influência institucional ou econômica na comunidade médica. Além de terem contato profissional com seus colegas, essas pessoas são frequentemente consultadas por seus comentários especialistas na grande mídia ou em publicações de cunho profissional.
Estagiários médicos	Professores de medicina.
Jornalistas – Quando você está buscando cobertura na mídia para uma questão.	Indivíduos que já sofreram de uma doença crônica. Se alguém da sua organização vai ser entrevistado, o melhor é que seja alguém que possa falar de experiência própria – alguém que trabalhe diretamente com a questão – contanto que seja bom/boa comunicador/a.



1. Colabore com outras organizações/associações profissionais de saúde com ambições e objetivos parecidos com os da sua organização, p. ex., a conscientização de determinada doença.
2. Entre em acordo a respeito da abrangência, objetivos e cronograma da colaboração antes de iniciar qualquer projeto ou aliança.
3. Revise a abrangência e objetivos do projeto ou aliança com regularidade para garantir que tudo está correndo como previsto, e para identificar maneiras de aprimorar a colaboração se necessário.
4. Onde possível, explore quais as melhores maneiras de compartilhar recursos, p. ex., materiais educativos, acesso à informação.
5. Indique funções, responsabilidades e tarefas claramente em qualquer projeto ou aliança, e certifique-se de que as mesmas sejam bem comunicadas às pessoas correspondentes.
6. Certifique-se de que cada parte vai receber reconhecimento adequado por seu esforço e contribuição.
7. Trabalhe conjuntamente para maximizar os pontos fortes de cada parte e seja sensível quanto a quaisquer limitações ou restrições que elas possam ter.
8. Esteja preparado para investir tempo, esforços e recursos para estabelecer, construir e manter relações.
9. Certifique-se de que vocês estão em contato regular por e-mail, telefone e reuniões presenciais. Comunicações por escrito devem ser as mais claras e concisas possíveis.
10. Nomeie um indivíduo para ser o responsável e administrar a colaboração em nome da sua organização de pacientes.
11. Seja flexível e esteja aberto a discussões sobre como resolver potenciais áreas de conflito.
12. Seja sempre aberto, transparente e ético.
13. Elabore um acordo que especifique:
 - Os objetivos e abrangência do projeto/interação
 - Os papéis, responsabilidades e tarefas de cada parte
 - Cronogramas
 - A quantidade e fonte de qualquer financiamento importante
 - Como cada parte será reconhecida por sua contribuição e envolvimento.

[OBS: Este documento faz parte do kit de ferramentas 'Trabalhando com parceiros e partes interessadas' da Aliança Internacional de Organizações de Pacientes (IAPO), que pode ser acessado do site da IAPO.]



A Aliança de Hemofilia do Reino Unido é uma união de organizações de pacientes com a Sociedade de Hemofilia e várias outras associações profissionais, que incluem a Organização de Médicos do Centro de Hemofilia e a Associação de Enfermeiros de Hemofilia.

A missão desta aliança é “trabalharmos juntos com o objetivo de aprimorar continuamente os padrões de atendimento e apoio para todos os pacientes com hemofilia e outros distúrbios hemorrágicos herdados e suas famílias no Reino Unido”. Por meio desta parceria formal, a aliança desenvolveu a ‘Especificação Nacional dos Serviços de Hemofilia’, que promove as melhores práticas e faz um esforço de padronização do atendimento no país. A aliança também trabalha com um grupo parlamentar não-oficial (Grupo Multipartidário de Pressão Parlamentar pela Hemofilia), que promove questões relativas à hemofilia e mantém o governo informado sobre a doença, além de garantir a manutenção da hemofilia na agenda política.



Parte interessada	Objetivo do engajamento	Recursos disponíveis para compartilhar	Responsável	Método de engajamento



- Dia Mundial do Câncer: 4 de fevereiro. <http://www.worldcancerday.org>
- Dia Mundial das Doenças Raras: 28 de fevereiro. <https://www.rarediseaseday.org>
- Dia Mundial da Saúde: 4 de abril. <http://www.who.int/campaigns/world-health-day/2018/en/>
- Dia Mundial sem Tabaco: 31 de maio. <http://www.who.int/tobacco/wntd/en/>
- Dia Mundial do Coração: Último domingo de setembro. <https://www.worldheartday.org>
- Semana Internacional de Conscientização dos Tumores Cerebrais: Última semana de outubro
<https://theibta.org/awareness-raising/>
- Dia de Conscientização do Tumor Neuroendócrino (TNE): 10 de novembro <http://netcancerday.org>
- Dia Mundial do Diabetes: 14 de novembro <http://worlddiabetesday.org>