



United Patients
Online academy



Los datos como herramienta fundamental en Advocacy

Por Yolima Méndez



United Patients
Online academy

Qué es un dato?

Puede ser un número, un signo, una letra, o un símbolo que represente una cantidad, una medida, una palabra o una descripción.

Los datos describen condiciones, hechos, situaciones o valores.

Nos permiten comprimir la información, para transmitirla de manera más eficaz.



Qué es un dato?

B1	f_x	Nacimiento		
	A	B	C	D
1	Nombre	Nacimiento	Edad	
2	Ana	14/03/1981	34	
3	Bruno	17/02/1987	28	
4	Cintia	11/07/1984	30	
5	Daniel	07/05/1992	22	
6	Estefanía	21/11/1991	23	
7	Franciso	07/10/1985	29	
8	Gabriela	25/12/1981	33	
9	Héctor	25/04/1993	22	
10	Irma	30/06/1990	24	
11	Javier	18/05/1993	21	
12	Karen	27/09/1986	28	
13	Laura	03/04/1985	30	
14	Mauricio	27/12/1979	35	
15	Natalia	16/10/1992	22	

Datos	Valores
Edad	20 años
Peso	49 Kg
Talla	159 cm
IMC	20
% Grasa corporal	32,1
Perimetro cintura	65 cm
Perimetro abdomen	78 cm
Tensión arterial	10-8
Pulso	90 ppm
Glucemia	73 mg/dL
Colesterol	157 mg/dL

Los registros de pacientes de sus ONG están llenos de datos.



United Patients
Online academy

La importancia de los datos

Radica en su capacidad de asociarse dentro de un contexto, para convertirse en información.

Los datos por si solos muchas veces no dicen nada.

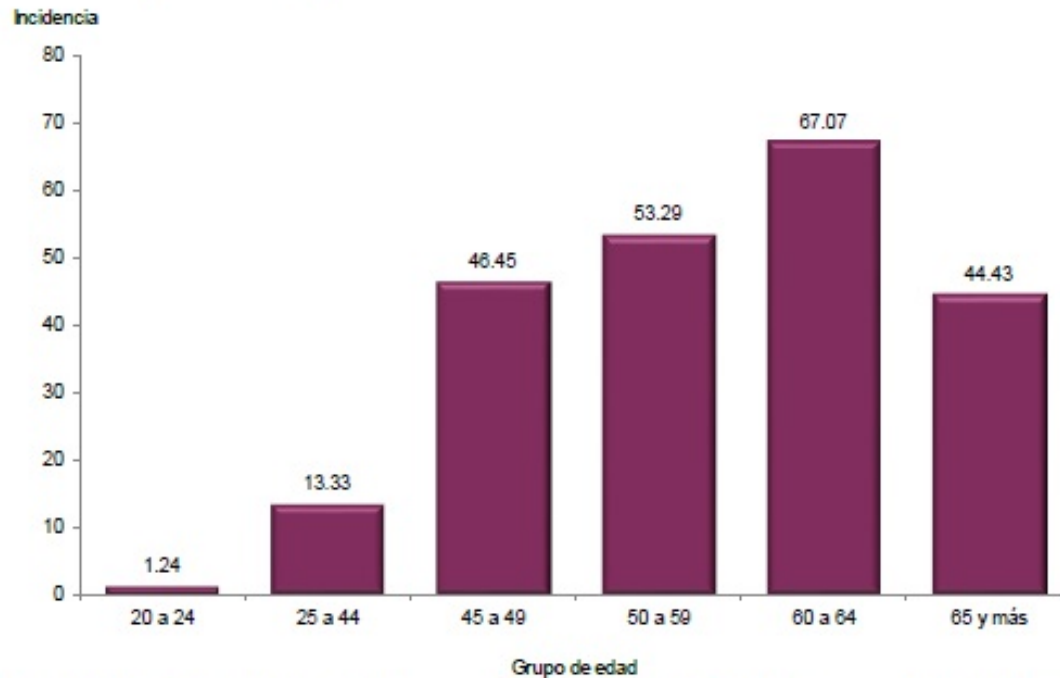
Su procesamiento y análisis es lo que nos permitirá producir información valiosa y útil.



United Patients
Online academy

La importancia de los datos

**Incidencia de tumor maligno de mama en mujeres de 20 años y más, por grupo de edad
2013**
Por 100 mil mujeres de cada grupo de edad



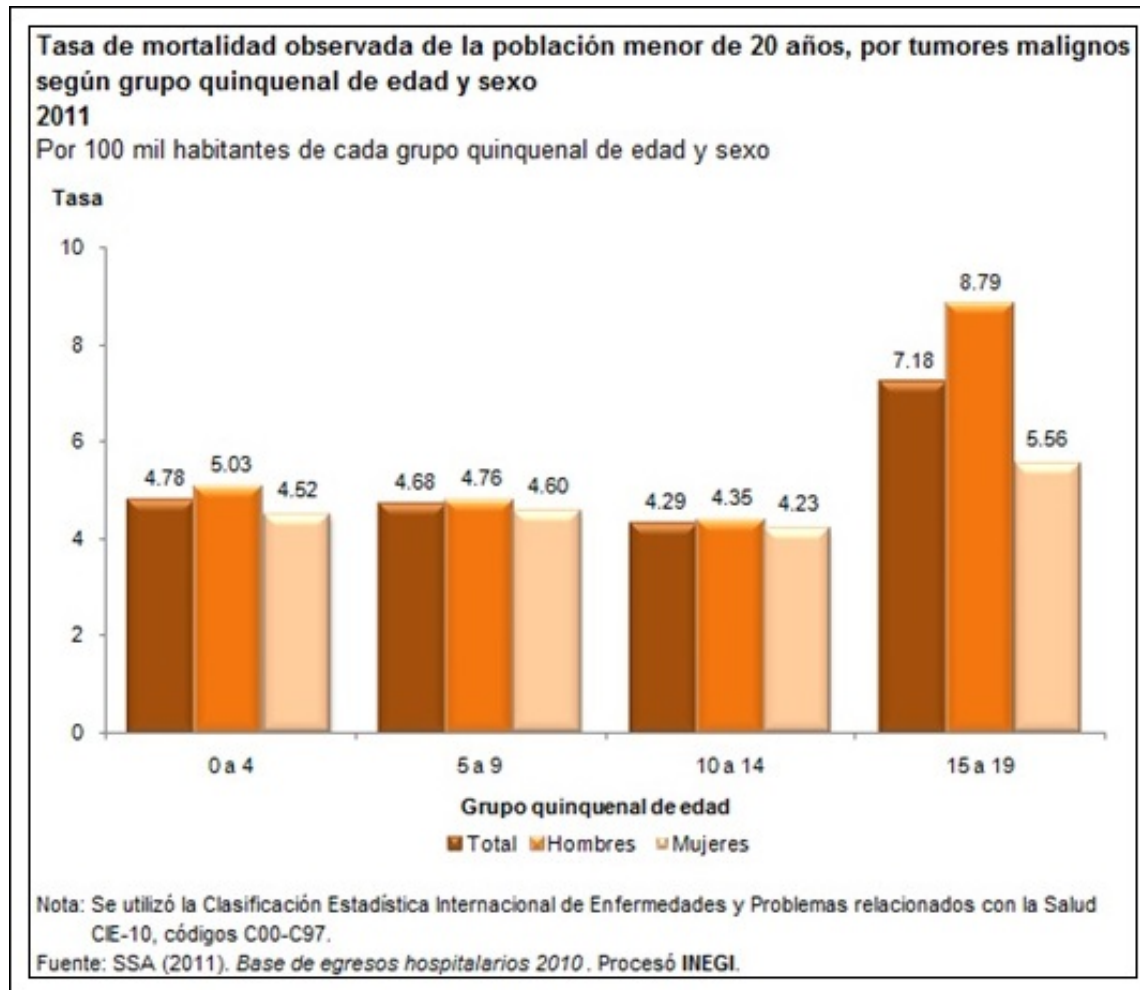
Nota: Se utilizó la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE-10), código C50.

Excluye casos con edad no especificada.

Fuente: SSA, CENAVECE (2014). *Anuarios de Morbilidad 1984-2013*; y CONAPO (2014). *Proyecciones de la Población 2010-2050*. Procesó INEGI.



La importancia de los datos





Datos, información, conocimiento

Datos: Son elementos primarios de información que por si solos no son apoyo para la toma de decisiones: Un nombre, un porcentaje, un número, un dato contable. En medicina por ejemplo: **el peso del paciente.**

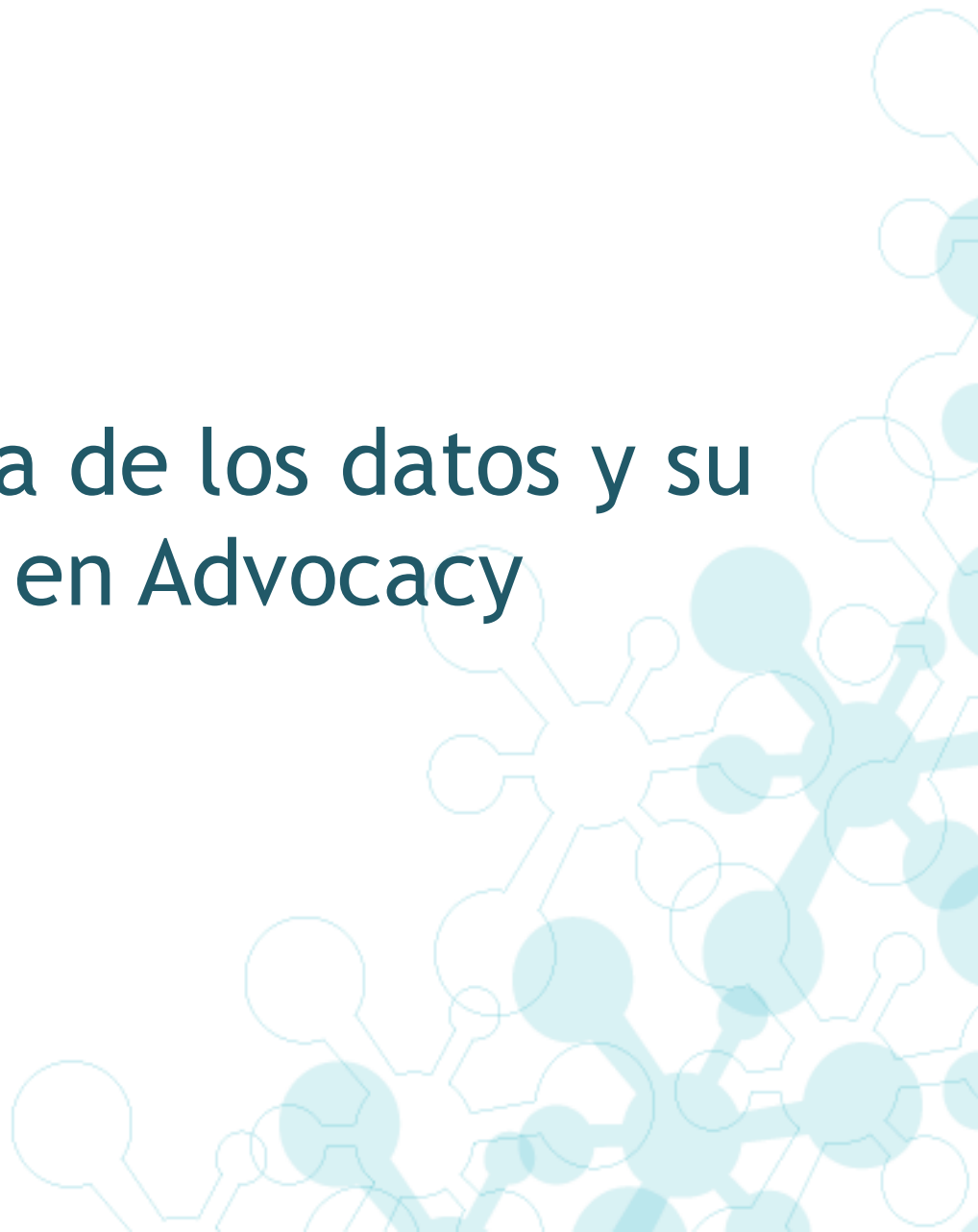
Información: Conjunto de datos procesados que tienen un contexto, un propósito. Ejemplo: El dato de la estatura del paciente pediátrico, junto con su edad y su peso, serán datos relevantes para saber si su crecimiento y desarrollo están acordes con su edad.

Conocimiento: Se deriva de la información y se mezcla con la experiencia, los valores, el expertis. Es útil para la acción. Requiere procesos de comparación, búsqueda de conexiones, cruce de variables, etc. En medicina es la interpretación que el médico hace de todos los resultados de los exámenes del paciente y las acciones que toma para su manejo.



United Patients
Online academy

La Importancia de los datos y su relación en Advocacy





United Patients
Online academy

La Importancia de los datos y su relación en Advocacy

- El advocacy se hace con información.
- Eso implica producir y re producir información real, fiable, relevante y oportuna.
- La información se convierte en un medio para promover la movilización social, incidir en la opinión pública, interlocutar con los tomadores de decisiones y proponer cambios.





¿Qué es Advocacy?

- Acción colectiva que emerge de la **sociedad civil** organizada y no del Estado. (Todo ciudadano fuera de las estructuras gubernamentales).
- Lleva implícita la lucha por una causa, lo que necesariamente implica la identificación de un problema.
- Es incidir en la formular de políticas publicas
- Es acompañamiento y fiscalización de su implementación.
- Es control social sobre las acciones del Estado.



United Patients
Online academy

¿Qué es Advocacy?

- Es dar voz a un grupo social al que le están siendo vulnerados sus derechos.
- El advocacy no es un principio, es una herramienta
- No es una meta, no es un fin en si mismo, es un camino
- Tiene que ver con la falta de realización de los derechos, no con su pleno ejercicio. Si un derecho está garantizado, no necesita una ley que lo defienda. *Aristóteles decía que la ley tiene que ver con la injusticia y no con La justicia.*
- Abogar por personas que necesitan ser defendidas ante una injusticia social.
- Pretende promover un cambio hacia la garantía de los derechos humanos.



United Patients
Online academy

¿Qué es Advocacy?

“El arte de investigar y diagnosticar problemas enfrentados por grupos sociales desfavorecidos o vulnerables, proponer soluciones sustentables y responsables y desarrollar acciones políticas, estratégicamente planeadas, a través de medios legales y éticos, para sensibilizar e influenciar a los tomadores de decisiones, promoviendo transformaciones necesarias en pro del bien común”. *Tiago Farina Matos.*



United Patients
Online academy

Datos cuantitativos y cualitativos

Cuanti: Datos en forma numérica.

Cuali: Cualidades de los datos, atributos que se expresan con adjetivos que califican o describen los hechos y las situaciones.





United Patients
Online academy

Datos cuantitativos y cualitativos

En advocacy los dos tipos de datos son relevantes.

Usualmente los datos cuantitativos son mas fuertes cuando van acompañados de datos cualitativos como narrativas, vivencias, descripción de casos puntuales, etc.

Dar rostro a los datos siempre será una gran herramienta para persuadir a los tomadores de decisiones.



United Patients
Online academy

Los datos y una experiencia real de advocacy

El OICI nace a partir de la preocupación por las **altas tasas de mortalidad** por cáncer infantil en Colombia y las dificultades en la oportunidad de acceso de los Niños al Sistema de Salud.

OiCi
Observatorio Institucional
de **Cáncer Infantil**



United Patients
Online academy

Los datos y una experiencia real de advocacy

- Mortalidad cercana al 50% en 2007 en Colombia.
- Muy por encima de datos de países desarrollados y algunos de la región.
- Con iniciativa de la Liga Colombiana Contra el Cáncer, se crea el OICI.





United Patients

Online academy

Los datos y una experiencia real de advocacy

- Se propone una organización novedosa con las fundaciones de cáncer infantil como centro y tres tipos de organizaciones de apoyo: La liga como moduladora, ACHOP como brazo técnico y la Defensoría del Pueblo como canal institucional para la protección de los derechos.





United Patients
Online academy

Los datos y una experiencia real de advocacy

- **META:** Disminuir las tasas de mortalidad por cáncer infantil en el país.
- **TAREA:** Buscar los datos disponibles y generar nuevos datos.
- **Fuentes:** Estimaciones de la ACHOP.
Minsalud
- Agremiar a las ONG de apoyo a pacientes para producir nuevos datos.



United Patients
Online academy

Los datos y una experiencia real de advocacy

- Bajo el supuesto de que las barreras de acceso al sistema de salud, tenían relación directa con la alta mortalidad:
- Optimizamos bases de datos de las ONG
- Propusimos realizar seguimiento periódico a casos
- Análisis de la información
- Generación de informes sobre barreras
- Alianza con diferentes entidades públicas



United Patients
Online academy

Los datos y una experiencia real de advocacy

- Divulgar la poca información existente con una fuerte labor mediática (15 de feb, abril, octubre, diciembre), permitió posicionar el cáncer infantil como un problema de salud pública por el Ministerio de Salud de Colombia, en el año 2018.





United Patients
Online academy

Los datos y una experiencia real de advocacy

Datos:

- Incidencia para Colombia: 2.000 a 2.200 nuevos casos
- Mortalidad estimada: 50%
- Comparación con incidencia y mortalidad de otros países
- Burocracia del sistema de salud.



Yolima Méndez – Presidenta OICI

No expresiones subjetivas, no quejas, no información sin fundamento



United Patients
Online academy

Los datos y una experiencia real de advocacy

- En febrero de 2008 producto de la propuesta del OICI, se incluyen las leucemias agudas en el SIVIGILA. Lo que permite contar con una nueva fuente de **información** sobre indicadores de oportunidad para cáncer infantil y su relación con la mortalidad.



- Numero de casos de LAP notificados semanalmente.
- Información por regiones
- Indicadores de oportunidad en dx
- Seguimiento
- Identificación de barreras de acceso



En el año 2005, de acuerdo con la información de estadísticas vitales del Dane se registraron en Colombia 18.400 defunciones en menores de 15 años, de las cuales 833



United Patients
Online academy

Los datos y una experiencia real de advocacy

- Divulgar, hacer pública la información de entidades públicas y la propia, generar informes conjuntos con INS y con la Defensoría del Pueblo, permitió ganar el interés de la opinión pública y generar presión al gobierno.



“Los niños con cáncer se están muriendo”



United Patients
Online academy

Los datos y una experiencia real de advocacy

- La alta mortalidad evitable por cáncer infantil dio lugar a la Ley 1388 “Por el Derecho a la Vida de los Niños con Cáncer” - mayo de 2010.
- Allí se ratificó la necesidad de llevar un registro de cáncer infantil.





United Patients
Online academy

Los datos y una experiencia real de advocacy

- Como OICI, entidad sombrilla, legítima, cualificada utilizamos datos de:
- Fuentes oficiales
- Estimaciones internacionales
- Reportes propios producto de bases de datos organizadas y seguimientos.
- Estudios de investigación





United Patients
Online academy

Los datos y una experiencia real de advocacy y logros

11 años de abogar por los niños con cáncer en Colombia han permitido:

- Tener una legislación más acorde a sus necesidades.
- Contar con mayores probabilidades de sobrevivencia (60 - 65% promedio nacional) Algunos centros tienen sobrevivencia del 70 y 80%.
- Identificar las barreras de acceso más frecuentes que estaban obstaculizando su acceso oportuno y disminuir estas barreras.



United Patients
Online academy

Los datos y una experiencia real de advocacy y logros

Con base en la información producto de:

- Seguimiento a casos
- Fuentes oficiales
- Encuestas a ONG

Logramos identificar las EPS que más vulneran sus derechos.





United Patients
Online academy

Los datos y una experiencia real de advocacy

Actualmente y con base en los datos, la información disponible y el conocimiento, el OICI trabaja para lograr:

- 1. Mejorar las condiciones de atención de otros tipos de cáncer diferente a leucemia aguda (Con base en 2 estudios de investigación)
- 2. Hacer una solicitud especial de protección a la Corte Constitucional, para madres cabeza de familia



United Patients
Online academy

Los datos y una experiencia real de advocacy

Solicitud especial de protección a la Corte Constitucional, para madres cabeza de familia, requerirá de un levantamiento de información: ¿Cuántas madres son?, ¿qué tipo de trabajos tienen: fomal o informal?, ¿cuáles son sus ingresos?





Importancia de las bases de datos

- Su utilidad está determinada por la finalidad con la que se ha creado.
- Frecuencias
- Promedios
- Rangos de edad
- Categorizar por ciudad, centro de atención, asegurador, sexo, tipo de tratamiento, etc.
- Identificar barreras de acceso
- Porcentaje de pacientes con acceso oportuno



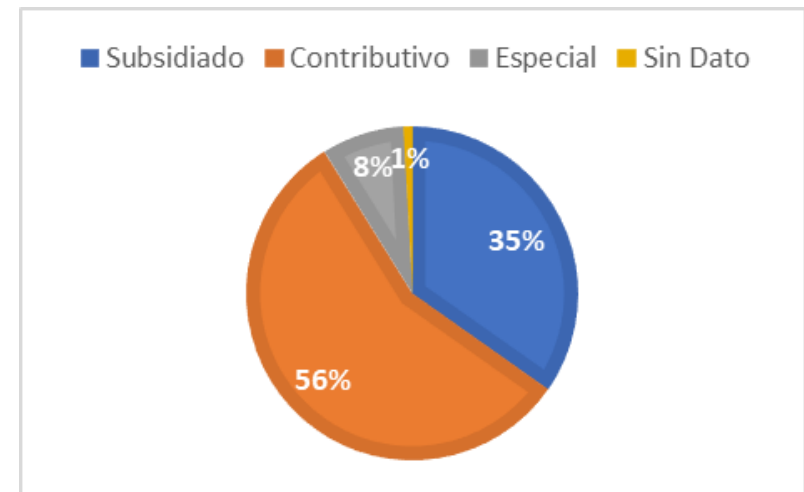
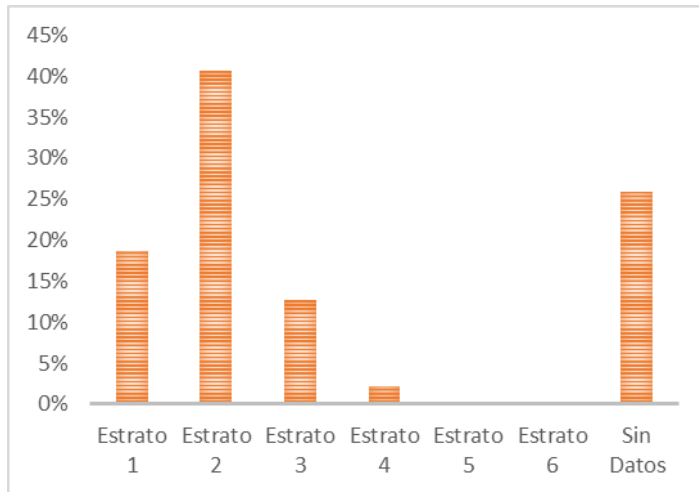
United Patients
Online academy

Fundación
Colombiana de
leucemia y linfoma

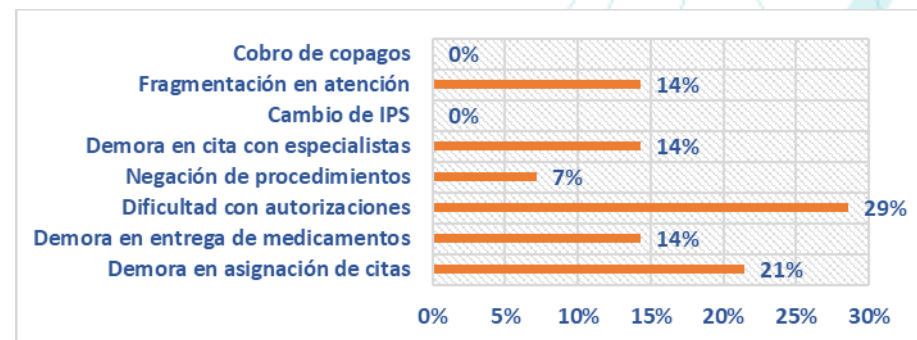


•Inspiradores de vida•

Importancia de las bases de datos



Barreras de acceso	#	%
Demora en asignación de citas	3	21%
Demora en entrega de medicamentos	2	14%
Dificultad con autorizaciones	4	29%
Negación de procedimientos	1	7%
Demora en cita con especialistas	2	14%
Cambio de IPS	0	0%
Fragmentación en atención	2	14%
Cobro de copagos	0	0%
Total	14	100%





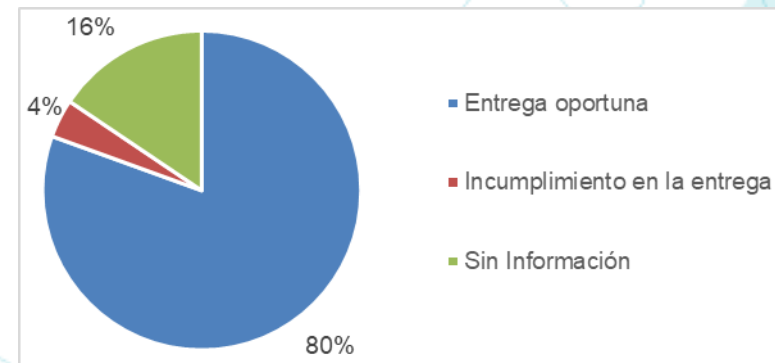
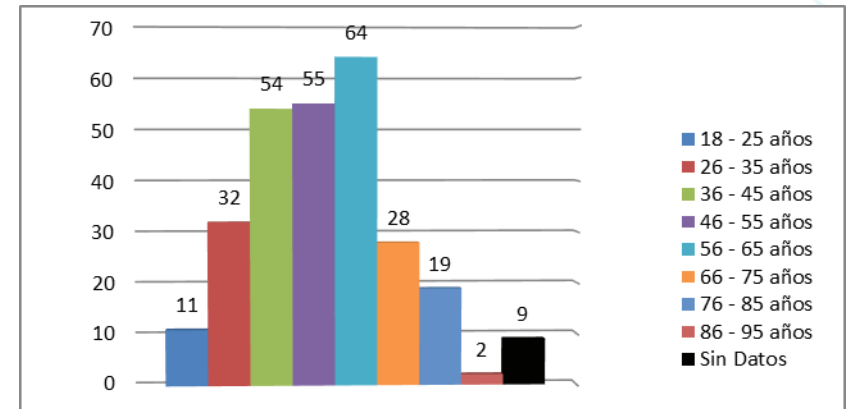
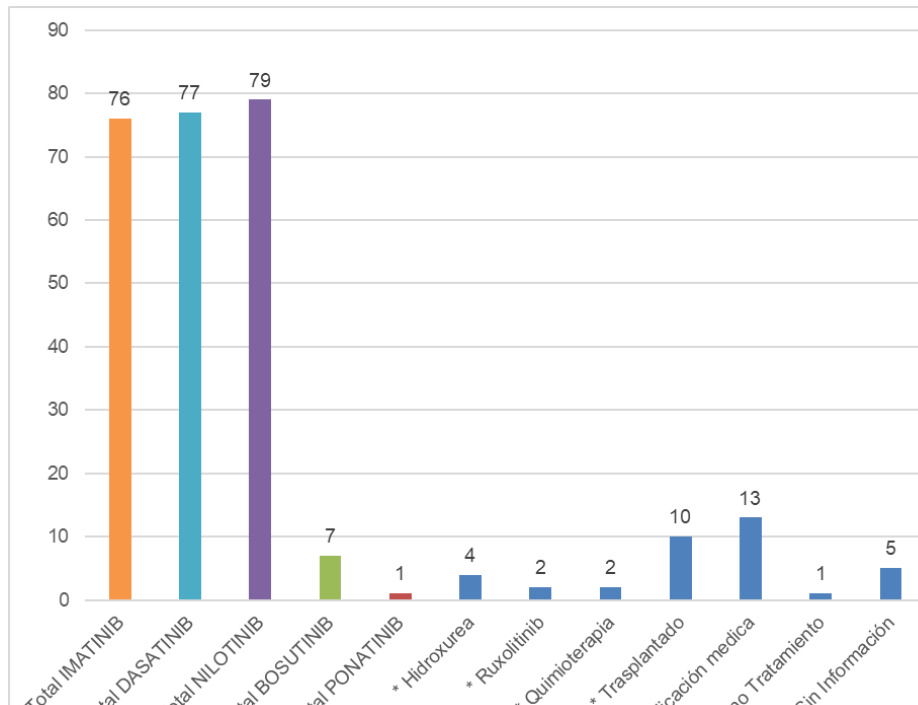
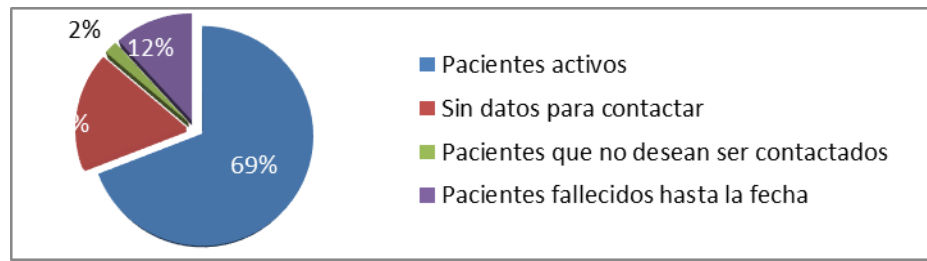
United Patients
Online academy



Fundación
Colombiana de
leucemia y linfoma

•Inspiradores de vida•

Importancia de las bases de datos





United Patients
Online academy

Investigación con elementos cuanti y cualitativos



Fundación
Colombiana de
leucemia y linfoma

•Inspiradores de vida•

MM

Estudio con Pacientes de Mieloma Múltiple en Colombia

Se estima que en Colombia se diagnostican cada año alrededor de **600** nuevos casos de MM

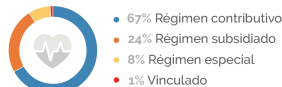
127 Pacientes fueron vinculados al estudio de investigación

67 Mujeres **60** Hombres Con edades entre 37 y 84 años

Reciben tratamiento en 8 ciudades del país

• Bogotá • Barranquilla
• Medellín • Cartagena
• Cali • Ibagué
• Valledupar • Neiva

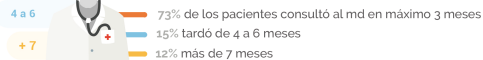
Afiliación en salud



Barreras de acceso al diagnóstico y tratamiento



3 meses

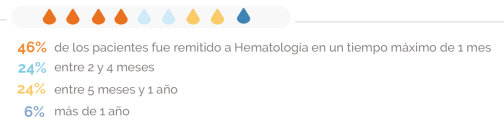


86
Pacientes
(68%)

recibió diagnósticos erróneos

lo que sugiere un alto desconocimiento de la patología y la dificultad para diagnosticarla.

Hematología



Diagnóstico



- 32% de los pacientes recibió el diagnóstico de MM en máximo 1 mes
- 28% tardó entre 2 y 4 meses
- 25% entre 5 y 11 meses en recibir el diagnóstico correcto
- 15% tardó más de 1 año

Esto confirma la falta de oportunidad en diagnóstico para este tipo de cáncer

Tratamiento oportuno



- 73% de los pacientes inició tratamiento con oportunidad, es decir, en máximo 2 semanas
- 23% inició entre 3 semanas a 5 meses
- 4% tardó más de 5 meses.

El **50%** de los pacientes **No conoce sobre los protocolos o medicamentos que recibe**

El **21%** de los pacientes Recurrió a un

Derecho de petición

El **35%**

a una acción de tutela para reclamar sus derechos en salud



United Patients
Online academy

Investigación



Fundación
Colombiana de
leucemia y linfoma

•Inspiradores de vida•

LLC

Estudio con Pacientes de Leucemia Linfocítica Crónica en Colombia

La LLC representa entre un
20% a 30%
de las leucemias, en adultos de Occidente

48

Pacientes fueron vinculados
al estudio de investigación

20 Mujeres 28 Hombres

El 67% mayores de 60 años

Reciben tratamiento en 9 ciudades del país

Bogotá	63%	Medellín	6%	Villavicencio	2%
Valledupar	13%	Pasto	4%	Neiva	2%
Pereira	6%	Sincelejo	2%	Bucaramanga	2%

Afiliación en salud



- 56% Régimen contributivo
- 42% Régimen subsidiado
- 2% Régimen especial

63% pertenece a estrato socioeconómico 1 y 2

Ingreso promedio mensual
58% Recibe hasta 1 SMLMV
12% menos de 1 SMLMV
46% 1 SMLMV

1

CCL

Research Trial in Chronic lymphocytic leukemia Patients in Colombia

CLL represents
20% - 30%
of leukemias, in adults in Western countries

48

Patients were recruited
for the research trial

20 Females 28 Males

El 67% over 60 years

Receiving treatment in 9 cities around the country

Bogotá	63%	Medellín	6%	Villavicencio	2%
Valledupar	13%	Pasto	4%	Neiva	2%
Pereira	6%	Sincelejo	2%	Bucaramanga	2%

Healthcare affiliation



- 56% Contributory regime
- 42% Subsidized regime
- 2% Special regime

63% belong to socioeconomic status 1 and 2

Average monthly income
58% Wage until 1 SMLMV
12% less 1 SMLMV
46% 1 SMLMV

SMLMV: Legal minimum wage*

1



United Patients
Online academy



Fundación
Colombiana de
leucemia y linfoma
•Inspiradores de vida•

Investigación y su utilidad

- Confirmar supuestos
- Identificar nuevas necesidades en los pacientes
- Describir y documentar la población y sus hallazgos
- Complementar la mirada médica
- Aportar en la comprensión de los pacientes y sus vivencias.
- Hacer publicaciones
- Elaborar propuestas al gobierno - **Advocacy**
- Accionar nuevos enfoques y frentes de trabajo
- Informar correctamente a la opinión pública a través de los medios de comunicación masiva.



Fuentes de Datos

Estadísticas a nivel nacional (ej: registros)

– Ventajas:

- Son fuentes oficiales, el gobierno no te va a desmentir.
- Puedes analizar esta información comparativamente con tus propios datos y ejercer control social si algo no está bien.

– Desventajas:

- No siempre son confiables debido al sub registro por ejemplo.
- No abordan las causas fundamentales de los problemas



United Patients
Online academy

Fuentes de Datos

**Estadísticas nacionales y regionales
provenientes de organismos
internacionales (ej: OMS)**

- **Ventajas:**
 - Son fuentes respetadas, transmiten credibilidad
 - Son públicas y fáciles de obtener
 - Dan respaldo a tus propios datos
- **Desventajas:**
 - Proporcionan una imagen general, no local.



Fuentes de Datos

Grupos focales

- **Ventajas:**
 - Proporcionan una rica información cualitativa: narrativas, vivencias, experiencias , anécdotas de los pacientes.
 - Registran las emociones, motivaciones y sentimientos de los participantes
 - Complementan muy bien la información cuantitativa.
- **Desventajas:**
 - Son muestras pequeñas, lo que hace que sea difícil generalizar los hallazgos.
 - Su análisis y procesamiento requiere mucho más tiempo que el análisis y procesamiento de datos cuantitativos.



United Patients
Online academy

Fuentes de Datos

Encuestas (Conocimientos, actitudes, prácticas)

Ventajas:

- Proporcionan una base estadística
- Proporcionan información comportamental
- Herramienta que permite el diagnóstico de cualquier realidad social de manera rápida y práctica: Telefónica, online

Desventajas:

- Los resultados pueden estar sujetos a interpretaciones muy diferentes
- La profundidad de la información es limitada por que las preguntas por lo general son cerradas.



United Patients
Online academy

Recopilación de Datos para la Incidencia en Políticas Públicas:

**¿Cómo recopilar tus propios datos
para crear mensajes de incidencia en
políticas públicas?**



United Patients
Online academy

- Optimizar tu base de datos (Actualización periódica, CRM, identificación de variables clave)
- Encuestas
- Estudios de investigación
- Grupos focales

¿Para qué?



Uso de Datos #1:

- Identificar cualquier desafío o barrera contra el acceso a la atención por parte de médicos, clínicas, hospitales o del sistema de sistema de salud en general. Puedes utilizar esos datos para *transformar las dificultades en “propuestas de solución”*: Incidencia en políticas públicas.



Uso de Datos #2:

- Reunir datos mediante la sistematización y análisis de tu base de datos, la realización de encuestas o el desarrollo de estudios de investigación, puede aportar información de interés para los medios de comunicación masiva.
- Convertirte en una fuente de información confiable.



Uso de Datos #3:

- Utilizar los datos derivados de estudios de investigación de alta calidad para aportar conocimiento que permita aumentar la comprensión de un diagnostico en particular.



United Patients
Online academy

Uso de Datos #4:

- Hacer control social a los datos públicos, si los comparas con tus propios datos.
- El control social también es Advocacy.



United Patients
Online academy

Puedes aumentar la capacidad de generación de información y conocimiento desde tu organización:

- Buscando aliados en las universidades, incluso con pasantes (Tesis de grado en maestrías)
- Cooperarando con las Sociedades científicas
- Haciendo sinergias con las entidades públicas (Proyecto banco de donantes de médula en Colombia)



United Patients
Online academy

GRACIAS!

YOLIMA MÉNDEZ CAMACHO
Presidenta

Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma
Observatorio Interinstitucional de Cáncer Infantil - OICI

Miembro Comité directivo LATAM CCI
Celular 57 -1 3108675115

Bogotá - Colombia

presidencia@funleucemialinfoma.org

www.funleucemialinfoma.org

Facebook/Instagram: Funcolombiana