



United Patients

KIT DE HERRAMIENTAS ONLINE

La Participación de la Comunidad Médica, la Comunicación Exitosa con los Tomadores de Decisiones y el Uso de Datos: **Una** Guía Paso a Paso para la Incidencia en Políticas Públicas a Favor de los Pacientes

TABLA DE CONTENIDOS

INTRODUCCIÓN Y RESUMEN GENERAL

Paso 1 ¡En sus marcas! Mapea y Evalúa el Ambiente

Paso 2 ¡Listos! Establece tu Estrategia

Paso 3 ¡Ya! Involucra a las Partes Interesadas y a los Colaboradores

Paso 4 ¡Corre! Aboga por tu caso

Paso 5 Análisis pos-carrera. Evalúa e Identifica las Lecciones Aprendidas

Acrónimos & Recursos



Introducción y Resumen General

Paso 1

Paso 2

Paso 3

Paso 4

Paso 5

Acrónimos y Recursos

★ Principales consejos de Pacientes Unidos para Acciones de Incidencia Exitosas

Coloca en el centro de todos los esfuerzos a quienes conviven con la enfermedad: Procura su participación en todos los aspectos de la planificación y las estrategias, incluyendo campañas en los medios de comunicación, reuniones con los tomadores de decisiones, etc.

Diseña y sigue un plan de incidencia: Una planificación detallada es fundamental para el éxito. Asegúrate de incluir todos los elementos necesarios para un buen plan: investigación, mapeo de las políticas y los interesados, mensajes clave, canales de comunicación, colaboraciones, monitoreo y evaluación, etc.

Conoce a tu audiencia: Estudia a tu audiencia sistemáticamente y, entre otras, hazte las siguientes preguntas: ¿Quién tiene la autoridad para tomar decisiones? ¿Quién ejerce influencia en los tomadores de decisiones? ¿Cuáles son las principales posiciones de los tomadores de decisiones con relación al problema?

Forma alianzas estratégicas: Busca y fomenta una variedad de alianzas: otros grupos de pacientes, sociedades médicas y de profesionales de la salud, organizaciones regionales, nacionales o internacionales, otros grupos dedicados a la salud, organismos gubernamentales, sistemas de salud pública, organizaciones internacionales, parlamentarios, contribuyentes financieros, empresas, industrias, etc.

Cultiva relaciones positivas con los medios: Fomenta relaciones productivas con los medios, pues su papel en la formación de opinión pública es fundamental. Asegúrate de que la prensa esté bien informada sobre los problemas y soluciones en cuestión. Cuando sea posible, busca que los pacientes aparezcan en los medios para presentar un caso convincente, narrado efectivamente con historias personales y frases memorables.

Investiga y aprende: Demuéstrate conocedor de los hechos. Investiga y obtén datos que respalden tu posición. Utiliza estratégicamente los datos como base sólida de tus mensajes.

Involucra a las principales partes interesadas durante todo el proceso de incidencia: Aprovecha las opiniones y la energía de todas las partes interesadas durante todo el proceso de incidencia. Incorpora diferentes experiencias y conocimientos que impulsen tu agenda y demuestren la solidez y elocuencia de tu caso.

Introducción y Resumen General

Introducción y Resumen General

Paso 1

Paso 2

Paso 3

Paso 4

Paso 5

Acrónimos y Recursos

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 recurso te brindará asistencia en diversas áreas, por ejemplo: cómo desarrollar una estrategia general de incidencia; cómo formar alianzas exitosas con la comunidad médica y otras partes interesadas; cómo llegar a los medios de comunicación; cómo programar reuniones con tomadores de decisiones locales y nacionales y comunicar efectivamente tu mensaje. 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;
- Que los grupos de pacientes comprendan la importancia del uso de datos tanto para la planificación eficaz como para el desarrollo y la entrega de mensajes dirigidos a diferentes públicos; y
- Que los grupos de pacientes estén capacitados para comunicar efectivamente sus mensajes a los formuladores de políticas y tomadores de decisiones.

★ **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>

**Introducción y
Resumen General**

Paso 1

Paso 2

Paso 3

Paso 4

Paso 5

Acrónimos y Recursos

Abordaje de 5 Pasos:

Este Paquete de Herramientas se centra en las estrategias necesarias para llevar adelante una campaña de promoción de la salud, prevención y tratamiento de enfermedades. Consta de 5 secciones que guiarán al lector en los pasos esenciales para realizar actividades de incidencia en políticas públicas de salud:



Dentro de esta estructura, el Paquete de Herramientas presenta:

- Conceptos clave relacionados con la defensa de la salud y la lucha contra las enfermedades;
- Cuestiones clave en cada etapa de planificación;
- Consejos y herramientas útiles; y
- Enlaces a recursos relevantes.

Introducción y
Resumen General

Paso 1

Paso 2

Paso 3

Paso 4

Paso 5

Acrónimos y Recursos



Paso 1: ¡En sus marcas!

Mapea y Evalúa el Ambiente



Esta sección del Paquete de Herramientas te ayudará a responder las siguientes preguntas como parte de tu preparación:

- ¿Con **quién** deberías trabajar?
- ¿**Cuál** es el alcance de tu enfermedad y de los factores de riesgo?
- ¿**Cómo** se presenta el contexto de políticas relevantes?

I. ¿Con Quién Deberías Trabajar? Un Enfoque Multisectorial

- ★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS:** Los desafíos planteados por las enfermedades, las afecciones médicas y sus factores de riesgo requieren la activa participación de todas las partes interesadas —un enfoque que incluya a toda la sociedad.

¿Qué es la colaboración multisectorial?

La colaboración multisectorial tiene lugar cuando el sector empresarial y privado, el gobierno (todos los diferentes sectores clave), la sociedad civil (grupos de pacientes, organizaciones comunitarias sin fines de lucro, sociedades médicas y profesionales), académicos, medios de comunicación e individuos se unen para resolver problemas.

[Haz clic aquí](#) para ver el cuadro titulado “Estructura de las Partes Interesadas”. Allí se describe cómo las diferentes partes interesadas “rodean” un determinado asunto de incidencia en políticas públicas. Puedes crear tu propio cuadro agregando o quitando categorías según sea necesario.

En cuanto a enfermedades y afecciones médicas, presentamos a continuación algunas partes interesadas que podrían incluirse como colaboradores:

- **PACIENTES:** Personas directamente afectadas por la enfermedad y sus factores de riesgo —pacientes, miembros de la familia, cuidadores, etc.

Introducción y
Resumen General

Paso 1

Paso 2

Paso 3

Paso 4

Paso 5

Acrónimos y Recursos

- **COMUNIDAD MÉDICA:** Doctores, enfermeras y asociaciones profesionales, incluyendo:
 - **MÉDICOS CLÍNICOS:** Internistas, médicos de familia, pediatras, enfermeras practicantes, sociedades médicas y de enfermería
 - **ESPECIALISTAS:** Oncólogos, gastroenterólogos, cardiólogos, neurólogos, reumatólogos, etc. y sus respectivas sociedades, etc.
- **SOCIEDAD CIVIL:** Organizaciones no gubernamentales (ONG) internacionales, regionales y nacionales dedicadas a cuestiones de salud-enfermedad y grupos comunitarios.
- **COMUNIDAD DE NEGOCIOS:** Intereses comerciales y compañías farmacéuticas que tratan con problemas de salud.
- **LABORATORIOS DE IDEAS:** Expertos en salud o técnicos.
- **FORMULADORES DE POLÍTICAS:** Responsables por la toma de decisiones.

★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS:** La creación y el mantenimiento de asociaciones multisectoriales puede generar desafíos y consumir una considerable cantidad de tiempo y energía. Comprender estos desafíos, seleccionar colaboradores apropiados y establecer objetivos realistas desde el principio te permitirá establecer expectativas razonables para los roles de los colaboradores, las contribuciones y el trabajo en conjunto.

[Haz clic aquí](#) para ver el cuadro “Posicionamiento de los interesados por tema”. Allí se muestra cómo trazar el posicionamiento de las distintas partes interesadas según el asunto (alineación del tema) y su nivel de influencia. Este cuadro puede servir como una “guía” para describir las relaciones de poder y las instituciones clave involucradas en tu tema, así como los cambios en las políticas, opiniones e instituciones a lo largo del tiempo. Esto te ayudará a considerar:

- El cambiante contexto de los problemas relacionados con las políticas de enfermedades y afecciones médicas;
- Cómo se toman las decisiones sobre políticas relacionadas con la salud en tu país, y quién tiene la mayor influencia sobre estas decisiones; y
- El contexto socio-político en el que se produce la toma de decisiones.

Introducción y
Resumen General

Paso 1

Paso 2

Paso 3

Paso 4

Paso 5

Acrónimos y Recursos

EJEMPLO: El ejemplo presentado a continuación destaca la participación de la World Heart Federation (WHF) en alianzas multisectoriales para desarrollar una serie de “guías” relacionadas con enfermedades cardiovasculares (ECV). Esas guías funcionan como herramientas de incidencia en políticas públicas y se enfocan en las ECV y sus factores de riesgo.

B. Identificación de las Partes Interesadas como Colaboradores

El mapeo de los interesados te ayudará a identificar a los colaboradores que podrían ser tus aliados en tu plan de incidencia en políticas públicas sobre tu problema de salud-enfermedad. A continuación encontrarás herramientas que te guiarán en este proceso. Más adelante discutiremos cómo involucrar a potenciales colaboradores, particularmente a miembros de la comunidad médica.

[Haz clic aquí](#) para ver la tabla de Mapeo de Partes Interesadas e identificar a otros individuos y grupos con interés en tu enfermedad o problema de salud. Luego podrás determinar si pueden ser colaboradores prioritarios, si se beneficiarían al convencerles de participar en las políticas públicas; y si podrías apoyarles en el desarrollo de sus capacidades en el tema .

Evaluación de necesidades: Alianzas

★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS:** Antes de evaluar qué grupos podrían convertirse en colaboradores potencialmente adecuados, asegúrate de responder estas preguntas básicas:

- ¿Tienes actualmente a algún colaborador trabajando en tu enfermedad o afección?
- ¿Existe un objetivo común que reúna a las organizaciones?
- ¿Tu personal y voluntarios tienen contactos dentro de sociedades médicas, organizaciones de sociedad civil, el mundo académico o el sector privado que desees involucrar?

¿Cómo identificar a posibles colaboradores para acciones de incidencia en políticas públicas?

La herramienta ‘Perfil de Potenciales Colaboradores’ que presentamos a continuación puede utilizarse para mapear, analizar y evaluar a las partes que podrían estar interesadas en trabajar contigo:

[Haz clic aquí](#) para ver el Perfil de Potenciales Colaboradores

Introducción y
Resumen General

Paso 1

Paso 2

Paso 3

Paso 4

Paso 5

Acronimos y Recursos

II. Análisis del Alcance del Problema

A. Evaluación ambiental

A fin de dar forma a tu estrategia de incidencia en políticas públicas y crear tus mensajes, es importante conocer profundamente el entorno de las políticas que rodean tu problema de salud, enfermedad o factores de riesgo.

★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS:** Para diseñar un caso convincente, asegúrate de responder las siguientes preguntas generales:

- ¿Cuál es la realidad médica del asunto? ¿Cuál es la carga de la enfermedad?
- ¿Cuál es el entorno de las políticas?
- ¿Cuáles son las principales barreras que enfrentan los pacientes al intentar acceder al diagnóstico, prevención o tratamiento de la enfermedad o sus factores de riesgo?
- ¿Por qué motivo los formuladores de políticas deberían preocuparse por el asunto?

★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS:** Familiarízate con las principales políticas relevantes para la misión de tu organización.

Comprensión de las causas fundamentales y consecuencias :

[Haz clic aquí](#) para observar la representación de un “árbol de problemas” que muestra las causas fundamentales y las consecuencias de un problema utilizado como ejemplo: el cáncer de mama se está diagnosticando en etapas avanzadas en lugar de tempranas.

El siguiente paso es recopilar información específica sobre lo que tu gobierno ya está haciendo en temas relacionados a la enfermedad en cuestión y en el entorno general de toma de decisiones. A continuación te presentamos algunas preguntas clave:

CONOCE EL PROBLEMA: INFORMACIÓN GENERAL ESENCIAL

[Haz clic aquí](#) para acceder a “Preguntas Clave para la Recopilación de Información” con una sencilla guía de uso

Introducción y
Resumen General

Paso 1

Paso 2

Paso 3

Paso 4

Paso 5

Acrónimos y Recursos

B. Evidencia y Datos: Fuentes Públicas de Datos para la Creación de Mensajes de Incidencia en Políticas Públicas

¿Cuán importante es tener evidencia al defender la incidencia en políticas públicas relacionadas con la enfermedad y la salud?

La investigación basada en evidencia tiene un papel central en la salud pública y en la toma de decisiones clínicas para establecer políticas y directrices sobre la atención clínica y la prestación de servicios de salud, Además, juega un rol importante en la formulación de estrategias de incidencia.

El Papel de los Datos en la Incidencia:

- **Selecciona** temas para la acción; prioriza y elige metas y objetivos
- **Asegúrate** de que los problemas se basen en las necesidades del paciente y se sostengan con evidencia
- **Ilustra** el problema
- **Apoya** el porqué de la solución presentada
- **Confirma** posiciones existentes
- **Amplía** el espectro de posibles soluciones a las políticas en cuestión
- **Informa y persuade** a los tomadores de decisiones y a sus aliados
- **Presenta** contraargumentos
- **Cambia** las percepciones
- **Refuta** los mitos y las afirmaciones incorrectas
- **Demuestra** si las políticas están funcionando o no

★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS:** Los mensajes de incidencia relacionados con la salud y la enfermedad deben basarse en evidencia científica. Ya sea que estés abogando por un mayor financiamiento para el control de enfermedades, por cambios en políticas para que apoyen mejores prácticas de tratamiento, o por educación pública sobre una enfermedad en particular, el uso efectivo de datos sólidos es esencial para crear y entregar mensajes confiables.

La adecuada traducción de datos científicos en mensajes de incidencia fáciles de entender y convincentes puede:

- Aumentar la conciencia de la comunidad sobre el tema y el apoyo a los programas para ayudar a las personas que viven con o se ven afectadas por tu enfermedad o problema de salud;
- Llamar la atención del público en general hacia las preocupaciones y necesidades relacionadas con la salud y la enfermedad de poblaciones especiales, por ejemplo, personas mayores, niños, personas que viven en entornos remotos o rurales, personas que viven en la pobreza, etc.;

Introducción y
Resumen General

Paso 1

Paso 2

Paso 3

Paso 4

Paso 5

Acronimos y Recursos

- Hacer que los donantes y los tomadores de decisiones reconozcan tu enfermedad o problema de salud como una inversión digna y una solución de salud y desarrollo rentable; y
- Convencer a los formuladores de políticas acerca de los beneficios de crear o revisar políticas nacionales de salud o de enfermedad que apoyen prácticas innovadoras basadas en evidencia y cuyo objetivo sea ampliar los servicios de prevención, tratamiento y control de enfermedades.¹

EJEMPLO: Cómo HEART UK utiliza datos para describir la realidad médica del subdiagnóstico de la hipercolesterolemia familiar (HF).

- ★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS:** A fin de proporcionar una base sólida para que los formuladores de políticas respalden tu problema, es esencial distinguir entre evidencia y opinión.
- ★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS:** Si bien los mensajes de incidencia en políticas públicas deben basarse en la ciencia, también deben ser claros, concisos, llamativos y dirigidos a los intereses de tu audiencia en particular. Por esta razón, se recomienda condensar datos en breves informes, folletos informativos, preguntas frecuentes, presentaciones breves y otras formas de comunicación para un público específico.
- ★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS:** Los datos producidos por tu propia audiencia (el gobierno o un organismo dedicado al cuidado de la salud, por ejemplo) serán una manera especialmente poderosa de fortalecer tus mensajes.

¿A qué tipo de preguntas puedes responder con la ayuda de los datos?

- ¿Cuáles son las necesidades de los pacientes? ¿Qué poblaciones se ven más afectadas? ¿Qué dicen al respecto?
- ¿Quién o qué ejerce un impacto sobre el problema?
- ¿Cuáles son las causas fundamentales del problema?
- ¿Qué tan grave es el problema?
- ¿Cómo ha cambiado el problema en los últimos 1, 5, 10, 20 años?
- ¿Dónde se siente el impacto del problema de manera más aguda?
- ¿Cuáles son las principales consecuencias del problema?

Introducción y
Resumen General

Paso 1

Paso 2

Paso 3

Paso 4

Paso 5

Acrónimos y Recursos

C. Fuentes de Datos
NECESIDADES DE DATOS PARA LA INCIDENCIA RELACIONADA CON LA SALUD¹

Tipo de Datos	Ventajas	Desventajas
Estadísticas a nivel nacional (ej.: registros)	<ul style="list-style-type: none"> • Comparaciones, pueden mostrarse tendencias de año en año 	<ul style="list-style-type: none"> • No siempre confiables debido al subregistro, etc. • No abordan las causas fundamentales de los problemas
Estadísticas nacionales y regionales provenientes de organismos internacionales (ej.: OMS)	<ul style="list-style-type: none"> • De fuentes respetadas, no partidistas • Fáciles de obtener y económicas 	<ul style="list-style-type: none"> • Proporcionan una imagen general, pero no explican los orígenes del problema • Los hallazgos pueden ser informes técnicos extensos
Grupos de enfoque	<ul style="list-style-type: none"> • Proporcionan información actitudinal y anecdótica • Registran las emociones, motivaciones y sentimientos de los participantes 	<ul style="list-style-type: none"> • Muestra pequeña, hace que sea difícil generalizar • Pueden demorar mucho tiempo en llevarse a cabo y analizarse
Encuestas (por ejemplo, KAP - Conocimientos, actitudes, prácticas)	<ul style="list-style-type: none"> • Proporcionan una base estadística • Proporcionan información comportamental • Pueden provenir de una institución respetada (ej.: Universidad) 	<ul style="list-style-type: none"> • Los resultados pueden estar sujetos a interpretaciones muy diferentes • Profundidad limitada por preguntas cerradas
Informes o encuestas locales a nivel de clínica o de proyecto	<ul style="list-style-type: none"> • Pueden resaltar las tendencias • Pueden proporcionar información sobre servicios para pacientes 	<ul style="list-style-type: none"> • Deben considerarse los errores en la recopilación y el análisis • Pueden ser costosos

[Haz clic aquí](#) para acceder a algunos links con datos útiles específicos sobre una enfermedad determinada, afecciones médicas y factores de riesgo.

Introducción y
Resumen General

Paso 1

Paso 2

Paso 3

Paso 4

Paso 5

Acrónimos y Recursos

D. Recopilación de Datos para la Incidencia en Políticas Públicas: Cómo recopilar tus propios datos para crear mensajes de incidencia en políticas públicas

Aunque generalmente es más sencillo utilizar datos ya compilados por instituciones confiables a nivel mundial o local, en algunos casos recopilar tus propios datos puede resultar beneficioso. Dependiendo de la capacidad de tu organización, puedes recopilar tus propios datos u otros ya existentes para los siguientes usos:

- Identificar cualquier desafío o barrera contra el acceso a la atención por parte de médicos, clínicas, hospitales o a través del sistema de salud en general. Puedes utilizar esos datos para transformar las soluciones en “pedidos” de incidencia en políticas públicas;
- Colaborar en el área de salud pública y toma de decisiones clínicas para establecer políticas y directrices en la atención clínica y los servicios de salud;
- Utilizar los datos derivados de estudios de investigación de alta calidad para resolver problemas clínicos y de acceso a la atención médica;
- Reunir datos cualitativos (por ejemplo, un pequeño grupo de enfoque de pacientes para una discusión guiada sobre tu problemática en políticas públicas) o cuantitativos (por ejemplo, desarrollo y ejecución de una encuesta cuantitativa simple de pacientes en una clínica) y utilizarlos como herramientas para mejorar tu capacidad de incidencia en políticas públicas;
- Adaptar los problemas mundiales o nacionales a tu contexto local; y
- Apoyar la toma de decisiones operativas dentro de tu organización.

★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS: Hazte las siguientes preguntas al evaluar tus necesidades de investigación relacionadas con la incidencia en políticas públicas:**

- ¿Qué datos o información necesitas para defender tu problema de incidencia en políticas públicas?
- ¿Puedes utilizar datos existentes o necesitas recolectar o adaptar tus propios datos?
- ¿Cómo obtendrás información sobre las necesidades y prioridades de los pacientes y el público en general?
- ¿Qué información necesitan los tomadores de decisiones para apoyarte?
- ¿Cuánto tiempo y recursos se necesitarán para recolectar los datos?

★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS: Puedes aumentar la capacidad de investigación de tu organización y hacer que los recursos limitados rindan más si haces lo siguiente:**

- Colabora con universidades y estudiantes graduados
- Colabora con asociaciones profesionales
- Busca colaboradores por medio de la Junta Médica o Científica de tu organización (si corresponde)

Introducción y
Resumen General

Paso 1

Paso 2

Paso 3

Paso 4

Paso 5

Acrónimos y Recursos

EJEMPLO: La Sociedad Americana contra el Cáncer (ACS) adapta sus investigaciones a modo de demostrar el impacto económico del cáncer :

[Haz clic aquí](#) para acceder a un [formulario de admisión de pacientes](#) proveniente del Breast Cancer Surveillance Consortium. Es un ejemplo fácil de usar y adaptar, podrás utilizarlo para mejorar y estandarizar la recopilación de datos y así lograr consistencia a lo largo del tiempo.

- ★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS:** Puedes recopilar datos importantes a través de pequeñas intervenciones. La recopilación de datos no requiere necesariamente una gran inversión de tiempo o dinero.
 - ★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS:** Procura activamente mejorar tus capacidades de investigación, ellas deben formar parte de tu estrategia para aumentar tu capacidad de incidencia en políticas públicas.
-

Introducción y
Resumen General

Paso 1

Paso 2

Paso 3

Paso 4

Paso 5

Acrónimos y Recursos



Paso 2: ¡Listos!

Establece tu Estrategia

Establece tu Estrategia: Define tu problemática de incidencia en políticas públicas

Ahora que has identificado a tus colaboradores y evaluado el entorno en el que se produce la toma de decisiones relacionadas con tu enfermedad o afección médica, tu organización está lista para seleccionar su principal problemática de incidencia en políticas públicas.

I. Selección del Problema de Incidencia en Políticas Públicas

- ¿Qué hay que cambiar?
- ¿Cómo seleccionar y definir tu problema de incidencia en políticas públicas?

Salud y derechos humanos: El papel de la sociedad civil

Debido a la gran cantidad de problemas relacionados con la salud y sus posibles soluciones, es importante seleccionar un tema significativo para tu organización y aliados. Además, se debe analizar si el problema sería aprobado como una nueva política. *También es importante reconocer que la salud es un derecho humano básico y, como tal, es un bien político.* El cuidado médico necesita la atención y los recursos de las sociedades a fin de garantizar el conocimiento y el acceso de todas las personas a atención preventiva, diagnóstico y tratamiento de todas las enfermedades y factores de riesgo.

- ★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS:** El papel de la sociedad civil es importante, pues es ella quien exige a los gobiernos y a los formuladores de políticas que promulguen políticas y hagan cumplir los derechos a la salud y al bienestar. Es la sociedad civil quien, además, les hace responsables por salvaguardar estos derechos. Tu organización puede marcar la diferencia.

La incidencia en políticas públicas de salud es un mecanismo por medio del cual los actores de la sociedad civil participan como agentes de cambio en las transformaciones sistémicas de las políticas y procedimientos a favor la salud y los derechos de los pacientes. Como herramienta para influenciar a los tomadores de decisiones y llevarles a generar políticas y programas más favorables, el principal objetivo de la incidencia en políticas públicas es identificar un problema, proponer una solución y alcanzar un objetivo mensurable.

Introducción y
Resumen General

Paso 1

Paso 2

Paso 3

Paso 4

Paso 5

Acronimos y Recursos

Comprensión de la problemática de incidencia en políticas públicas

Los defensores de la salud se movilizan en torno a un cambio propuesto, un problema. Ese cambio se traduce en una política que dará solución a un problema mediante la intervención de una institución u organización. Seleccionar un problema de incidencia requiere investigación, análisis y búsqueda de posibles soluciones. Las organizaciones formulan políticas y escogen una solución factible desde el punto de vista político, económico y social.

[Haz clic aquí](#) para acceder a ‘Problemas Clave a Tratar’, una herramienta para intercambiar ideas y organizar una lista de posibles problemas relacionados con la salud.

A. Criterios

Criterios para evaluar y seleccionar tu problemática de incidencia en políticas públicas de salud

- ¿Cuál es el alcance del problema? ¿Es importante para los más afectados? ¿Puedes demostrar el impacto en los pacientes? ¿Puedes demostrar de qué manera la solución impactará a los más afectados?
- ¿La solución se basa en pruebas y datos sólidos? ¿Se puede verificar con datos?
- ¿La solución propuesta es factible? ¿Se puede aprobar?
- ¿El problema es fácil de entender y explicar?
- ¿Atraerá apoyo?
- ¿Existen redes establecidas sobre ese problema?
- ¿Cómo afectaría tu reputación?

Ejemplo de una problemática de incidencia en políticas públicas de salud y las maneras de evaluar sus soluciones: Mejorar las tasas de detección temprana del cáncer de mama

Problema de las políticas al respecto: Más del 50 % de los casos de cáncer de mama en la región X del país Y se diagnostican en etapas posteriores, lo que da lugar a altas tasas de mortalidad relacionada con el cáncer de mama.

Pregunta: ¿Qué políticas podrían ayudar a identificar y tratar mejor el cáncer de mama entre las mujeres de la región X en etapas previas?

Introducción y
Resumen General

Paso 1

Paso 2

Paso 3

Paso 4

Paso 5

Acrónimos y Recursos

Posibles soluciones:

- Educar al público acerca de la importancia de los exámenes de detección y tratamiento
- Educar a los médicos acerca de cómo transmitir a los pacientes información sobre riesgos, prevención y opciones de tratamiento
- Implementar programas de prevención basados en esa población en particular
- Incrementar el acceso a máquinas de mamografía en los sectores de salud públicos y privados para aumentar la detección temprana
- Educar al público acerca de la importancia de los exámenes de prevención
- Educar a los médicos acerca de cómo transmitir a los pacientes información sobre riesgos, prevención y opciones de tratamiento
- Implementar programas de prevención basados en esa población en particular
- Aumentar el acceso a métodos de prevención tanto en el sector público como en el privado

Para cada solución posible, considera lo siguiente:

- ¿Puedes demostrar de qué manera la solución impactará a los más afectados?
- ¿La solución se basa en pruebas y datos sólidos? ¿Se puede verificar con datos?
- ¿La solución propuesta es factible? ¿Se puede aprobar?
- ¿Se entiende y explica fácilmente?
- ¿Atraerá apoyo?
- ¿Hay redes ya establecidas?

Puedes utilizar la siguiente lista para evaluar la viabilidad de una posible problemática en políticas públicas de salud. Además, esta lista te ayudará a escoger entre diferentes soluciones .

[Haz clic aquí](#) para acceder a la lista para Seleccionar una Problemática en Políticas Públicas de Salud¹

★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS:** Al formular soluciones para la enfermedad en cuestión, recuerda lo siguiente:

- El paciente siempre es lo más importante. Haz que la solución sea relevante para las necesidades de los pacientes y mantenlos involucrados en el proceso; esto empoderará a los pacientes y otorgará legitimidad a tu organización y aliados.
- La evidencia es importante. Las soluciones deben basarse en evidencia científica y clínica; deben estar respaldadas por datos confiables. En otras palabras, la evidencia debe fundamentarse con datos.

1 Adaptado de CEDPA Advocacy Training Manuals – “Advocacy: Building Skills for NGO Leaders,” y “Social Mobilization for Reproductive Health, A Trainer’s Manual” y de ACS and Midwest Academy, ACS Direct Action Trainers Manual, 4^{ta} Edición, Febrero 2008, “Choosing Problems and Issues,” pp. 6-11.

Introducción y
Resumen General

Paso 1

Paso 2

Paso 3

Paso 4

Paso 5

Acrónimos y Recursos

B. ¿A quién deberían consultar las organizaciones para seleccionar problemáticas en políticas públicas?

Con el fin de seleccionar los temas de incidencia adecuados, las organizaciones pueden consultar a una gran variedad de partes involucradas, como por ejemplo:

- Personas directamente afectadas por el problema: pacientes, cuidadores, etc.
- Líderes de organizaciones y miembros de diferentes Juntas/Consejos
- Grupos de pacientes que trabajan con problemas similares a nivel local (campañas, redes de incidencia en políticas públicas, etc.)
- Expertos técnicos (científicos, doctores, desarrolladores de directrices clínicas, investigadores de ciencias sociales, etc.)
- Tomadores de decisiones, expertos jurídicos

★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS:** Si tu organización trabaja para lograr incidencia en políticas públicas, establece un proceso organizacional que te permita priorizar los problemas.

.....

Introducción y
Resumen General

Paso 1

Paso 2

Paso 3

Paso 4

Paso 5

Acronimos y Recursos



Paso 3: ¡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

Introducción y
Resumen General

Paso 1

Paso 2

Paso 3

Paso 4

Paso 5

Acrónimos y Recursos

[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.

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

Introducción y
Resumen General

Paso 1

Paso 2

Paso 3

Paso 4

Paso 5

Acrónimos y Recursos

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

Introducción y
Resumen General

Paso 1

Paso 2

Paso 3

Paso 4

Paso 5

Acrónimos y Recursos

- 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*.

Introducción y
Resumen General

Paso 1

Paso 2

Paso 3

Paso 4

Paso 5

Acronimos y Recursos

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:

Introducción y
Resumen General

Paso 1

Paso 2

Paso 3

Paso 4

Paso 5

Acrónimos y Recursos

- 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:

Introducción y
Resumen General

Paso 1

Paso 2

Paso 3

Paso 4

Paso 5

Acrónimos y Recursos

- 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.

Introducción y
Resumen General

Paso 1

Paso 2

Paso 3

Paso 4

Paso 5

Acrónimos y Recursos

- ★ **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>

Introducción y
Resumen General

Paso 1

Paso 2

Paso 3

Paso 4

Paso 5

Acrónimos y Recursos

[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

Introducción y
Resumen General

Paso 1

Paso 2

Paso 3

Paso 4

Paso 5

Acrónimos y Recursos



Paso 4: ¡Corre! Aboga por tu caso

 Ahora que has realizado el trabajo preliminar de seleccionar tu problema y formar asociaciones, llegamos al presente capítulo donde te guiaremos en el aprendizaje de:

- La **creación** de una campaña de incidencia
- La **selección** de las tácticas adecuadas para tu campaña
- La **creación** de un plan de incidencia
- La **conducción** de tus acciones en los medios de comunicación
- La **comunicación** con los tomadores de decisiones

Campañas y Tácticas

A. La Campaña

Una campaña de incidencia en políticas públicas consiste en una serie de acciones y actividades cuyo propósito es alcanzar los objetivos generales y específicos del problema en cuestión. La finalidad de la campaña es que el problema se resuelva.

B. Tácticas

Las actividades de incidencia suelen tener un alcance más general, mientras que las tácticas de incidencia constituyen un subconjunto de actividades más específicas. Las tácticas siempre requieren alguna medida relacionada con el poder (ej.: tus electores tienen el poder de votar en contra de los legisladores que no apoyan a tu organización). Las tácticas deben confrontar cara a cara a los tomadores de decisiones para que apoyen la causa.

Se consideran tácticas:

- Las actividades para ejercer influencia en diferentes ámbitos
- Los pasos para llevar a cabo tu plan de incidencia

Introducción y
Resumen General

Paso 1

Paso 2

Paso 3

Paso 4

Paso 5

Acrónimos y Recursos

- La presión ejercida sobre los tomadores de decisiones para que realicen las acciones que tú les estás solicitando
- Una táctica requiere un emisor de la acción, un receptor de dicha acción y un motivo por el cual el receptor no quiera que esa acción le alcance y, por consiguiente, decida ceder o aceptar algo que frene la acción
- Una táctica requiere la demostración de poder real (cantidad de defensores de la causa, apoyo de personas influyentes en la comunidad, etc.)

Casi todo puede considerarse una táctica siempre y cuando ejerza presión sobre los tomadores de decisiones, ya sea directamente o a través de los medios. A continuación presentamos algunos ejemplos:

- Reuniones presenciales
- Respuestas a consultas
- Reuniones públicas o conferencias
- Jurado de ciudadanos/pacientes
- Eventos de participación ciudadana
- Recolección de firmas
- Envío de cartas
- Actividades de incidencia en los medios de comunicación
- Actividades de incidencia en internet
- Audiencias públicas
- Marchas

EJEMPLO: A continuación presentamos algunas sugerencias de la OMS¹ para la utilización de tácticas:

- Solicitar a quienes apoyan tu causa que escriban a los tomadores de decisiones; brindar orientación sobre el contenido pero sugerir que las cartas y los correos electrónicos se escriban con sus propias palabras
- Enviar un correo electrónico en cadena para esparcir el mensaje de tu campaña y solicitar que lo reenvíen a fin de alcanzar a grandes audiencias.
- Crear una carta modelo para que las personas la adapten a diferentes contextos y la envíen a los periódicos

Introducción y
Resumen General

Paso 1

Paso 2

Paso 3

Paso 4

Paso 5

Acrónimos y Recursos

- Grabar un archivo de audio con celebridades que lean un breve pedido y enviarlo a las estaciones de radio o utilizarlo en eventos públicos
- Crear estudios de caso de personas que conviven con la enfermedad y publicarlos en tu sitio web o imprimirlos para su distribución a los tomadores de decisiones

[Haz clic aquí](#) para ver ejemplos de tácticas utilizadas por la Cimab Foundation —una organización mexicana de lucha contra el cáncer de mama— durante su campaña:

- ★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS:** Las tácticas de incidencia deben demostrar la amplitud de tu base de apoyo. Para garantizar la cobertura de los medios, busca reunir a la mayor cantidad posible de partidarios en el mismo lugar (por ejemplo, en marchas).
- ★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS:** El objetivo de la incidencia es que te respeten por el poder de tu causa, no que seas del agrado de los tomadores de decisiones.

Criterios para seleccionar tácticas de incidencia en políticas públicas

- ¿Es apropiada para tu audiencia?
- ¿Obligará al tomador de decisiones a actuar?
- ¿Resalta la voz y la perspectiva del paciente?
- ¿Ejerce poder de influencia sobre una demanda específica, para un público específico?
- ¿Es flexible? ¿Es probable que funcione?

[Haz clic aquí](#) para acceder al *Template for Deciding on Possible Advocacy Tactics* (Modelo de Aspectos a Tener en Cuenta al Decidir Posibles Tácticas de Incidencia) de la OMS

- ★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS:** Planea tácticas conectadas, que vayan en crecimiento y prográmalas por adelantado.

Introducción y
Resumen General

Paso 1

Paso 2

Paso 3

Paso 4

Paso 5

Acrónimos y Recursos

II. Planificación de Incidencia en Políticas Públicas

A. Metas y Objetivos



Metas: Resultados principales que te gustaría alcanzar

Estrategias: Enfoques que tomarás para alcanzar los objetivos

Objetivos: Pasos mensurables que darás para que tu estrategia funcione

Tácticas: Herramientas que utilizarás para alcanzar tu objetivo

Metas de la incidencia:

El primer paso para crear tu plan de incidencia es establecer tus metas, es decir, tu visión a largo plazo (5-10 años). Debe ser una visión de gran alcance, que no se conquiste a menos que las organizaciones trabajen en equipo. Las metas señalan los cambios a largo plazo que se espera ocurrirán en las políticas públicas como resultado de los esfuerzos de incidencia de tu organización.

EJEMPLO: Meta de la incidencia:

Acceso al tratamiento contra el cáncer de mama para todas las mujeres con la enfermedad en etapa tardía, tanto en los sectores de salud públicos como en los privados.

Objetivos de la incidencia:

Los objetivos de la incidencia son metas orientadas a la acción, específicas, a corto plazo (1-2 años) y mensurables que te ayudarán a tomar medidas graduales para alcanzar tu visión. Describen lo que quieres cambiar, quién lo hará, cuánto costará y cuándo se logrará.

EJEMPLO: Objetivo de la incidencia:

Antes de la finalización de este año, se redireccionará el X por ciento del presupuesto de control del cáncer del Ministerio de Salud de manera tal que incluya opciones de tratamiento para las mujeres con cáncer de mama en etapa tardía.

Introducción y
Resumen General

Paso 1

Paso 2

Paso 3

Paso 4

Paso 5

Acrónimos y Recursos

B. Plan

Tu plan de incidencia en políticas públicas debe enumerar tus metas, objetivos, acciones, propósitos, cronograma, colaboradores y recursos necesarios para garantizar el éxito de tus objetivos a corto y largo plazo. Debes asegurarte de la solidez de tu estrategia, la correcta selección de los objetivos y la adopción de los métodos adecuados.

Los primeros pasos en la creación de un plan de incidencia:

- **PROBLEMA:** Selecciona los problemas, metas y objetivos de incidencia relacionados con la enfermedad
- **DATOS;** Identifica los datos adecuados para apoyar la información sobre el problema
- **AUDIENCIAS:** Identifica a las audiencias apropiadas para cada política (personas capaces de realizar el cambio necesario y que influyan en los tomadores de decisiones)
- **MENSAJES:** Crea y entrega mensajes persuasivos
- **COLABORADORES:** Fomenta el apoyo entre los electorados, las coaliciones, etc.
- **CRONOGRAMA:** Diseña un plan de trabajo con un cronograma para las actividades de incidencia
- **ACCIÓN:** Ejecuta el plan de trabajo
- **EVALUACIÓN:** Controla y evalúa los resultados a fin de aprender de los aciertos y errores.

- ★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS:** En muchas ocasiones, la diferencia entre una campaña exitosa y una infructuosa no está relacionada con el mérito de la causa en sí; es más probable que la razón del éxito o el fracaso sea la solidez del plan.
- ★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS:** Una exitosa incidencia en políticas públicas comienza con estrategias y continúa con tácticas. Tu estrategia señala la misión global, es la guía para el uso de herramientas tácticas que te llevarán hacia objetivos bien definidos. Comienza definiendo tus objetivos generales y luego selecciona tus tácticas.¹

Herramientas de planificación:

[Haz clic aquí](#) para acceder a la *Advocacy Plan tool* (Herramienta Plan de Incidencia en Políticas Públicas) que te ayudará a organizar y planificar tu estrategia.

Para acceder a una herramienta de planificación más completa, [haz clic aquí](#) y lee el *Advocacy Progress Planner* (Planificador del Progreso de Incidencia) del Aspen Institute, una herramienta en línea para la planificación y evaluación de acciones de incidencia.

Introducción y
Resumen General

Paso 1

Paso 2

Paso 3

Paso 4

Paso 5

Acrónimos y Recursos

III. Actividades de incidencia en los medios de comunicación

Involucrar a los medios de comunicación es de vital importancia para la mayoría de las campañas de incidencia. Los medios masivos representan la manera más rápida y rentable de llegar a un gran número de personas. Además de contribuir a la sensibilización y el intercambio de información, los medios juegan un papel importante en la configuración del debate actual sobre temas clave. Además, la prensa puede presionar a los formuladores de políticas para que tomen medidas, eduquen y motiven al público. Pueden también ayudar a disipar mitos y aclarar temas fundamentales relacionados con el problema, añadiendo credibilidad a tu mensaje.

★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS:** Para hacer un seguimiento de la cobertura de tu problema en los medios, responde a las siguientes preguntas:

- ¿De qué manera se habla de tu enfermedad o problema en tu país? ¿De qué manera se habla de tu enfermedad o problema en los medios? ¿Cuáles son los principales comentarios y preocupaciones?
- ¿Cuánta atención por parte de los medios ha recibido el problema?
- ¿Qué periódicos, blogs y canales de televisión han publicado noticias sobre tu problema? ¿Conoces personalmente a los periodistas que lo cubren?

Estrategias para la Participación de los Medios:

Cultiva una Relación Personal con los Periodistas: Busca comunicarte con los periodistas/referentes más destacados en los medios y preséntate como un experto en tu área. Averigua qué información necesitan y proporcióñasela oportuna y rápidamente.

Busca Oportunidades: A medida que vayas monitoreando los medios, busca oportunidades para promocionar tu mensaje (por ejemplo, al publicarse algún adelanto importante en la investigación de tu enfermedad).

Utiliza tus Redes Sociales: El uso efectivo de las redes sociales (Twitter, Facebook, Instagram, blogs, etc.) te ayudará a difundir tu campaña, atraer a los medios tradicionales e involucrar a más personas.

Maneras de Utilizar los Medios para Tratar Asuntos de Salud:¹

- **Publicidad:** Requiere altas sumas de dinero, pero llega a un gran número de personas y el mensaje puede controlarse en todo momento. En general, es menos influyente que la cobertura editorial pues ésta representa un punto de vista imparcial.

Introducción y
Resumen General

Paso 1

Paso 2

Paso 3

Paso 4

Paso 5

Acróminos y Recursos

- **Relaciones con los medios y publicidad:** Implica la redacción de noticias para crear conciencia o estructurar problemas y acciones. Presenta una mayor dificultad para controlar los mensajes.
- **Comentarios y artículos de opinión:** Incluye editoriales y cartas a los editores.
- **Educación a través del entretenimiento:** Incluye mensajes educativos en los diferentes canales de entretenimiento a fin de promover cambios en los conocimientos, actitudes y prácticas de salud (ej.: en telenovelas, música, cómics y novelas).

★ Los Siete Principales Consejos de Pacientes Unidos para Implementar Tácticas Exitosas en los Medios de Comunicación

1. **Que sea de interés periodístico:** Convierte a la noticia en algo convincente. Puedes lograrlo reuniendo a un gran número de personas; enfatizando la presencia de una celebridad o un vocero conocido; o vinculando la noticia al lanzamiento de un nuevo programa, campaña o primicia.
2. **Que sea visual:** Visualiza la imagen del mensaje y hazlo interesante para la televisión/vídeo.
3. **Que tenga una frase memorable/hash-tag:** Asegúrate de que exista un tema constante que permee todo el mensaje y que los representantes utilicen la misma frase. De esta manera lograrás que la frase clave del mensaje sea memorable y pegadiza.
4. **Ayuda a los periodistas a escribir sus artículos:** Escribe comunicados de prensa como si fueran artículos de noticias al estilo de tu periódico local.
5. **Cultiva relaciones con los medios:** Averigua qué periodistas cubren temas relacionados con tu problema de salud u otros, y cultiva una relación personal con ellos.
6. **Que se trate personas reales:** Destaca la palabra de los pacientes y demás personas afectadas por la enfermedad; de esta manera tornarás las historias en noticias más relevantes.
7. **Que sea breve y simple:** Asegúrate de que los mensajes sean interesantes, completos, claros y concisos. Cuanto más claro y conciso sea el mensaje, mayores serán las probabilidades de que se transmita con precisión.

Introducción y
Resumen General

Paso 1

Paso 2

Paso 3

Paso 4

Paso 5

Acrónimos y Recursos

★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS:** Un comunicado de prensa debe ser de interés periodístico e incluir:

- Un título llamativo e informativo;
- Información sobre “quién, qué, por qué, dónde, cuándo” en el primer párrafo;
- Una cita de tu vocero más experimentado;
- Tus detalles de contacto.

IV. Participación de los Tomadores de Decisiones

Cómo comprender a tus audiencias:

Primeramente, es importante identificar a los principales tomadores de decisiones de tu interés, tanto en tu entorno más cercano como en tu país. Ellos son quienes pueden generar cambios. Generalmente trabajan en lugares de influencia tales como departamentos gubernamentales, hospitales de referencia o empresas. Pueden clasificarse en “personas de interés primario” y “personas de interés secundario”.

Personas de Interés Primario: Aquellas que tienen todo el poder de proporcionarte lo que necesitas para avanzar en tu campaña o satisfacer tus solicitudes. Siempre es una persona y no una institución (ej.: “Ministro de Asuntos Exteriores” en lugar de “El Gobierno del país X”).

Personas de Interés Secundario: Personas con una gran influencia sobre la persona de interés primario (ej.: el editor del principal periódico nacional, el médico personal de la persona de interés primario, etc.).

★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS:** Identifica a quienes ejercen el mayor impacto en las personas de interés primario.

★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS:** Sé creativo, recurre a tus propias redes sociales y profesionales para localizar conexiones existentes entre tus contactos y las personas de interés primario y secundario.

★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS:** La efectividad de la incidencia depende de las relaciones que tu organización desarrolle con los tomadores de decisiones. Cuanto más fuertes sean los lazos de confianza y credibilidad entre los representantes del problema y el público, más eficaces serán los mensajes de incidencia.

Introducción y
Resumen General

Paso 1

Paso 2

Paso 3

Paso 4

Paso 5

Acronimos y Recursos

[Haz clic aquí](#) para ver un cuadro de la OMS con ejemplos de la información que se necesita recopilar sobre personas de interés primario y secundario e información de Personas de Interés para la Incidencia

Cómo cultivar una relación con los tomadores de decisiones:

- Ofrece tu apoyo y ayuda en otros problemas que les interesen
- Busca maneras de ayudarles a cumplir sus tareas
- Conviértete en una fuente confiable de información sobre la enfermedad y sus factores de riesgo
- Busca contactos con personas influyentes en diferentes áreas
- Mantén contacto con ellos regularmente

Consejos de Pacientes Unidos para reuniones personales con tomadores de decisiones:

- **Crea un plan detallado:** Antes de la reunión, revisa tus temas principales, tu solicitud y el papel de cada persona, incluso decide quién será el vocero. Anticípate a las preguntas que puedan surgir.
- **Busca el consenso:** Asegúrate de que todos estén de acuerdo con el mensaje y su presentación pues la unidad de criterios aumentará su impacto.
- **Demuestra tu poder como elector:** Recuérdale a los funcionarios electos que ustedes son electores.
- **Incluye entre los participantes de la reunión a alguien conocido o respetado por el tomador de decisiones:** En ocasiones, llevar a una persona conocida o respetada genera en el tomador de decisiones un sentido de mayor importancia. Esa persona podría ser un miembro de tu Junta Directiva, un médico con el que trabajas o un paciente/vocero reconocido.
- **Enfócate en el mensaje:** Céntrate en el problema durante toda la reunión; asegúrate de comunicar tus puntos más importantes al comienzo en caso de que te interrumpen o te quedes sin tiempo.
- **Ve al grano:** Presenta tu mensaje de manera clara y consistente. A fin de mostrar claramente por qué este asunto debería interesarles, muéstrales que tu problema está conectado a sus intereses. Diles lo que tú necesitas que ellos hagan y prepárate para explicar tu problema en cinco minutos.
- **Proporciona detalles por escrito:** Déjales una hoja informativa con tu pedido de creación/cambio de política.

Introducción y
Resumen General

Paso 1

Paso 2

Paso 3

Paso 4

Paso 5

Acrónimos y Recursos

- **Sé un buen oyente:** Escucha atentamente las respuestas de tus interlocutores. Permite que el tomador de decisiones responda sin interrupciones.
- **Proporciona información adicional:** Responde a las preguntas a medida que vayan surgiendo y ofrece información complementaria.
- **Responde a la oposición respetuosamente:** Contrarresta los argumentos negativos de una manera directa pero con principios y educadamente. Si sabes que el tomador de decisiones se opone a tu posición, asegúrate de señalar los aspectos que los unen.
- **Cultiva una relación duradera:** Las reuniones forman parte del proceso hacia una relación permanente con los tomadores de decisiones. Trátalos con respeto, sé flexible y agrádeceles antes de irte.
- **Seguimiento de la reunión:** Envía una carta de agradecimiento y añade cualquier información adicional que se haya solicitado. Esto cumplirá dos funciones: hará que los formuladores de políticas recuerden tu problema y promoverá la buena relación entre las partes.
- **Evalúa y monitorea el proceso:** Haz un resumen de lo sucedido en la reunión y mantén un seguimiento del progreso de tu solicitud.
- **Envía una nota de seguimiento agradeciéndoles por su tiempo:** Una breve nota de agradecimiento que además refuerce los puntos discutidos es otra estrategia para que no se olviden de tu solicitud.

- ★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS:** Cuando vayas a una reunión con un tomador de decisiones, asegúrate de estar preparado para responder a la pregunta: “¿Qué quieres que haga?”.
- ★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS:** Las historias reales sobre el impacto de vivir con la enfermedad pueden conmovir a los tomadores de decisiones y hacer que actúen a tu favor. Para que las historias tengan más vida, cuéntalas con la ayuda de fotografías y otras imágenes.
- ★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS:** Prepárate para contar tu historia personal, por ejemplo por qué crees que este asunto es importante y por qué el gobierno debería tomar medidas. Incluye material impreso simple, con ilustraciones que refuercen los puntos principales y las acciones que se esperan por parte de los tomadores de decisiones.

Introducción y
Resumen General

Paso 1

Paso 2

Paso 3

Paso 4

Paso 5

Acrónimos y Recursos

Esta lista de acciones a realizar durante una campaña te ayudará a medir el progreso de la misma. Puedes adaptar las acciones según tu contexto local y agregar tantas actividades como consideres necesarias.

[Haz clic aquí](#) para acceder a la *Patients Campaign Checklist* (Lista de Acciones de Campaña) provista por Pacientes Unidos:

Introducción y
Resumen General

Paso 1

Paso 2

Paso 3

Paso 4

Paso 5

Acrónimos y Recursos



Paso 5: Análisis pos-carrera.

Evalúa e Identifica las Lecciones Aprendidas

I. Monitoreo y Evaluación

A. La importancia de monitorear y evaluar las estrategias de incidencia

Monitorear y evaluar las estrategias es fundamental para alcanzar una incidencia exitosa desde puntos de vista diferentes pero igualmente importantes. Dado que a menudo la incidencia en políticas públicas solo proporciona resultados parciales, sus representantes deben monitorear los logros y las tareas pendientes regular y objetivamente.

Monitorear hace referencia a la recopilación sistemática y continua de datos, como por ejemplo el seguimiento detallado de la cobertura de prensa, de reuniones, etc. Esta información es útil a la hora de generar datos de tendencias y medir el progreso a lo largo del tiempo. Monitorear las estrategias te permitirá evaluar los avances hacia tus objetivos, señalar qué actividades están funcionando o no, y realizar los ajustes necesarios.

Evaluar hace referencia al análisis de los resultados generales y las lecciones aprendidas a fin de aplicar este conocimiento en el futuro. De esta manera se puede determinar la calidad y el impacto de las actividades, descubrir por qué algunas acciones funcionaron y tuvieron el impacto deseado y por qué otras no. Debe tenerse en cuenta tanto la **evaluación del proceso** (la manera en que se trabajó) como la **evaluación del impacto** (qué cambió).

B. Metas de monitoreo y evaluación

Los cambios en las políticas y las instituciones ocurren a largo plazo, motivo por el cual es importante crear metas para la evaluación de tu progreso.

EJEMPLO: El objetivo de “cultivar una relación personal con el Ministro de Salud y su personal” puede cuantificarse al calcular el número de reuniones y tipos de interacciones ocurridas durante la campaña.

Los métodos de monitoreo y evaluación pueden clasificarse en cualitativos (ej.: estudios de caso, artículos, opiniones, encuestas) o cuantitativos (ej.: estadísticas que indican cambios a lo largo del tiempo).

Introducción y
Resumen General

Paso 1

Paso 2

Paso 3

Paso 4

Paso 5

Acrónimos y Recursos

Algunos Métodos de Monitoreo:¹

- Mantener un registro de reuniones, correspondencia y conversaciones con el público objetivo —recopilar las respuestas también;
- Registrar cada vez que tus mensajes o notas informativas sean utilizados por funcionarios electos, otras personas influyentes o por los medios de comunicación;
- Realizar encuestas y entrevistas para determinar el impacto de tus acciones;
- Monitorear los medios de comunicación a fin de registrar la cobertura de tu problema.

★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS:** Basa tu evaluación en las metas y los objetivos establecidos al comienzo de la planificación. A fin de evaluar el impacto de tu trabajo, responde a las siguientes preguntas:²

- ¿Has alcanzado tus objetivos?
- ¿Cuántas reuniones has tenido con los tomadores de decisiones y cuáles fueron los resultados?
- ¿Los tomadores de decisiones realizaron alguna acción? ¿Cuál? ¿La situación ha mejorado? ¿Cuánto ha mejorado?
- En caso de no haber logrado los cambios esperados ¿cómo podrías ajustar tus métodos de incidencia? ¿Qué acciones cambiarías?
- ¿Los involucrados en los esfuerzos de incidencia están satisfechos con el proceso y los resultados?

[Haz clic aquí](#) para acceder a la lista completa *Suggested Indicators for Evaluating Advocacy Effort* (Indicadores Sugeridos para Evaluar los Esfuerzos a favor de la Incidencia)

[Haz clic aquí](#) para acceder a la *Activity monitoring and updates tool* (Herramienta de Monitoreo de Actividades y Actualizaciones). Esta herramienta te ayudará a monitorear tu progreso y evaluar de qué manera las tácticas individuales contribuyen con tu estrategia general.

[Haz clic aquí](#) para acceder a la *Advocacy tracking tool* (Herramienta de Seguimiento de la incidencia) que podrás utilizar como modelo para tu evaluación.

1 Adaptado de: <http://www.who.int/cancer/FINAL-Advocacy-Module%206.pdf>, pag 43-44.

2 Adaptado de: <http://www.who.int/cancer/FINAL-Advocacy-Module%206.pdf>, pag 43-44.

Introducción y
Resumen General

Paso 1

Paso 2

Paso 3

Paso 4

Paso 5

Acrónimos y Recursos

C. Diseminación de las lecciones aprendidas

★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS:** Comparte tu historia de manera tal que los demás comprendan las complejidades de tu entorno, trabajo, y decisiones. Describe las estrategias de participación que utilizaste para trabajar con la comunidad médica y cultivar su relación como colaboradores.

- ¿Qué funcionó?
- ¿Qué acciones cambiarías la próxima vez?
- ¿Existen nuevas oportunidades de colaboración? ¿Cuáles?
- ¿Qué le recomendarías a otras organizaciones en busca de oportunidades de colaboración con la comunidad médica?

[Haz clic aquí](#) para ver el artículo de UNICEF llamado “Sample advocacy activities, interim outcomes, goals, and impacts, and their measurement indicators”.¹

.....

1 En páginas 17-19 de https://www.unicef.org/evaluation/files/Advocacy_Toolkit_Companion.pdf 1

Acrónimos y Recursos

Introducción y
Resumen General

Paso 1

Paso 2

Paso 3

Paso 4

Paso 5

Acrónimos y Recursos



ASC: [American Cancer Society](#)



AHA: [American Heart Association](#)



BCSC: [Breast Cancer Surveillance Consortium](#)



CDC: [US Centers for Disease Control](#)

CVD: Cardiovascular disease



ESC: [European Society of Cardiology](#)



EURORDIS/RDI: [Rare Diseases Europe /Rare Diseases International](#)

FH: Familial hypercholesterolemia

GPs: General practitioners



IARC: [International Agency for Research on Cancer](#)



IAPO: [International Alliance of Patient Organizations](#)



IDF: [International Diabetes Foundation](#)

KAP: Knowledge, attitudes, practices survey

NCDs: Non-communicable diseases



NCA: [NCD Alliance](#)

NETs: Neuroendocrine tumors

NGOs: Non-governmental organizations



PANLAR: [Pan American League of Associations for Rheumatology](#)



PRB: [Population Reference Bureau](#)



UN: [United Nations](#)



UP: [United Patients](#)



UICC: [Union for International Cancer Control](#)



WHO: [World Health Organization](#)



WHF: [World Heart Federation](#)