



Usando las bases de dato para crear mensajes de
advocay: Una guía para grupos de pacientes



Introducción y Resumen General

Acerca del presente Paquete de Herramientas:

El presente Paquete de Herramientas ofrece a los grupos de pacientes de todas las enfermedades información y herramientas prácticas para conceptualizar, desarrollar e implementar una estrategia de incidencia en políticas públicas usando data que genere cambios en las políticas de prevención y tratamiento de enfermedades específicas a nivel clínico, local y nacional. El material está diseñado para adaptarse específicamente a tus necesidades locales, situación y enfermedad.

OBJETIVO: Objetivo del presente Paquete de Herramientas:

- 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;

★ **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>



¡En sus marcas!

Mahea 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.

- **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.



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



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



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.;



- 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?

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)	• Comparaciones, pueden mostrarse tendencias de año en año	• 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)	• De fuentes respetadas, no partidistas • Fáciles de obtener y económicas	• Proporcionan una imagen general, pero no explican los orígenes del problema • Los hallazgos pueden ser informes técnicos extensos
Grupos de enfoque	• Proporcionan información actitudinal y anecdótica • Registran las emociones, motivaciones y sentimientos de los participantes	• Muestra pequeña, hace que sea difícil generalizar • Pueden demorar mucho tiempo en llevarse a cabo y analizarse
Encuestas (por ejemplo, KAP - Conocimientos, actitudes, prácticas)	• Proporcionan una base estadística • Proporcionan información comportamental • Pueden provenir de una institución respetada (ej.: Universidad)	• 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	• Pueden resaltar las tendencias • Pueden proporcionar información sobre servicios para pacientes	• 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.



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)



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

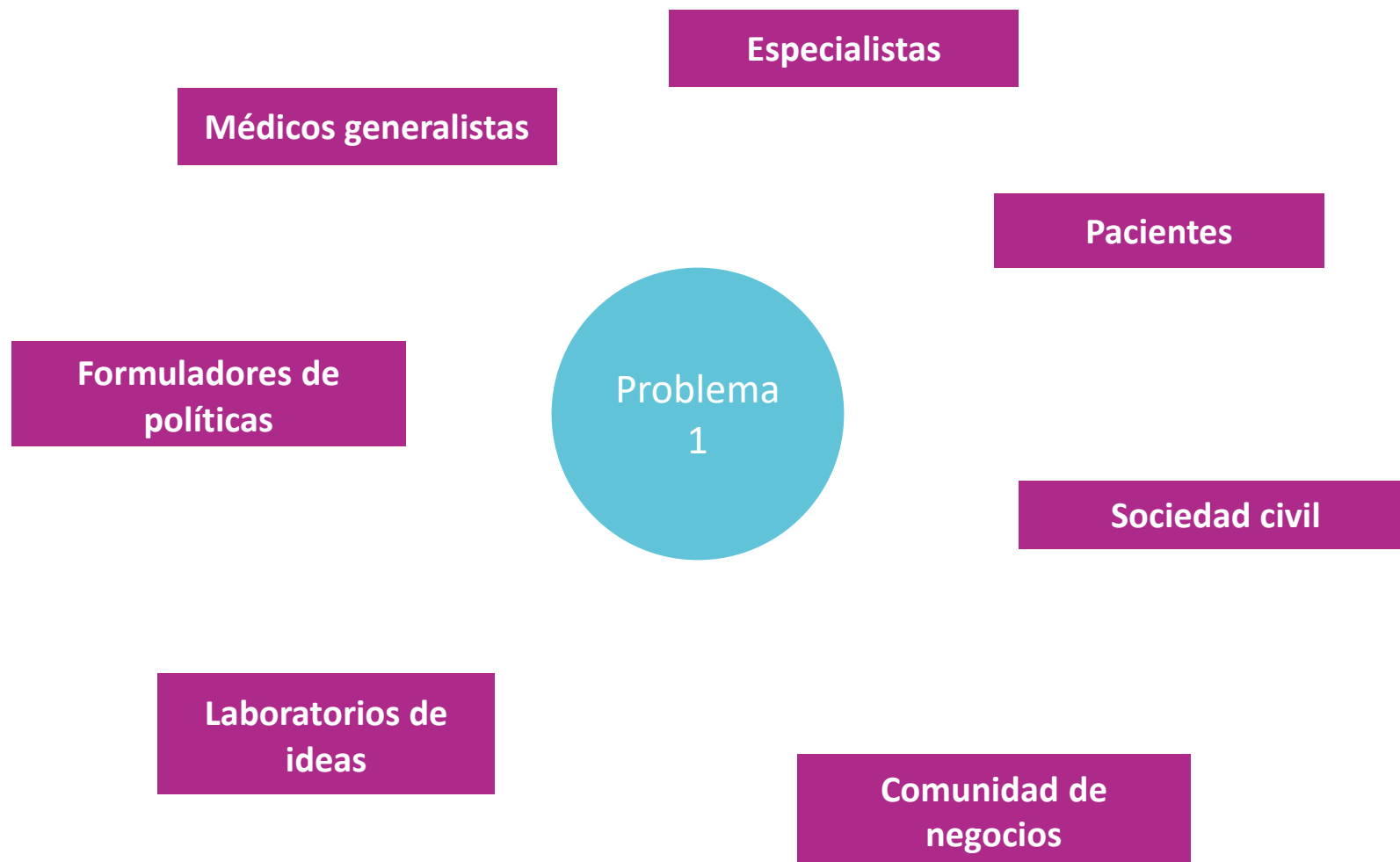
[Haz clic aquí](#) para acceder a un formulario de admisión de pacientes proveniente del Breast Cancer Surveillance Consortium. Es un ejemplo fácil de usar y adaptar, podrás utilizarlo para mejorar y estandarizar la recopilación de datos y así lograr consistencia a lo largo del tiempo.

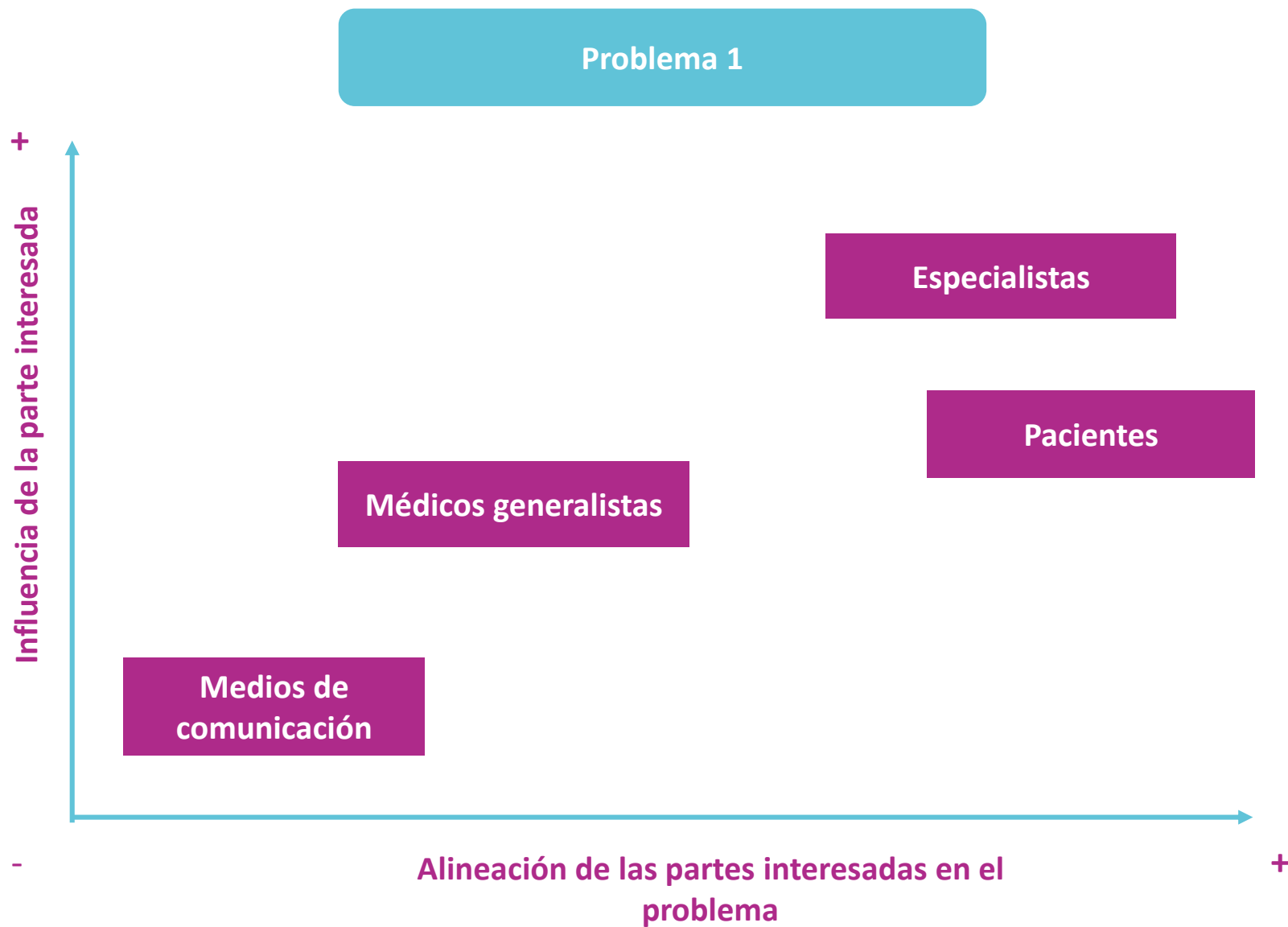
- ★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS:** Puedes recopilar datos importantes a través de pequeñas intervenciones. La recopilación de datos no requiere necesariamente una gran inversión de tiempo o dinero.
- ★ **CONSEJO DE PACIENTES UNIDOS:** Procura activamente mejorar tus capacidades de investigación, ellas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

.....



Anexos

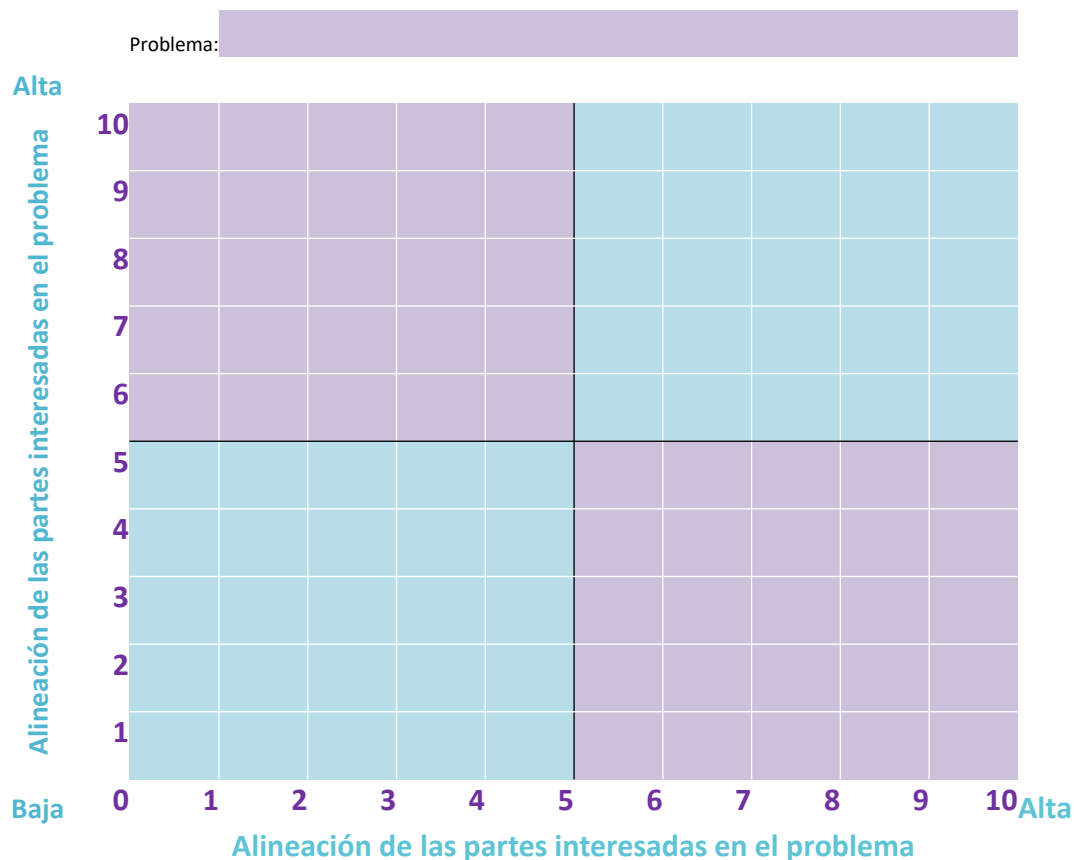






La World Heart Federation (WHF) está diseñando una serie de guías sobre ECV para que el conocimiento existente sobre mejores prácticas, limitaciones y soluciones se transforme en estrategias prácticas para mejorar la salud cardiovascular. Para crear estas guías, la WHF convoca a un grupo de expertos de todo el mundo que incluye a grupos de pacientes, sociedades médicas, investigadores, académicos, formuladores de políticas y al sector privado dedicado a la prevención de las ECV. Además, se suman al proyecto especialistas en políticas y sistemas de salud, y economía de la salud. Las guías sirven como modelo para que los países puedan cumplir sus compromisos de crear o actualizar planes nacionales de enfermedades no transmisibles utilizando el marco proporcionado por el Plan de Acción Mundial (GAP, por sus siglas en inglés) de la Organización Mundial de la Salud. Estas guías buscan que los profesionales de la salud y políticos de todo el mundo tengan las herramientas y soluciones necesarias para gestionar la prevención secundaria de las ECV y de esta manera reducir la mortalidad prematura a nivel mundial. Las guías ayudarán a impulsar el objetivo de la OMS de reducir el infarto de miocardio y el accidente cerebrovascular en un 25% para el año 2025, proporcionando herramientas prácticas para mejorar la atención médica y prevenir las ECV en países de rentas bajas, medianas y altas. Ya se han publicado guías dedicadas a la prevención secundaria de las ECV, al control del tabaco y de la presión arterial elevada. Además, se planea la publicación de guías para el colesterol en sangre, la enfermedad cardíaca reumática y la fibrilación auricular.

- Reducción de la Mortalidad Cardiovascular por medio de la Prevención y el Control de la [Presión Arterial Elevada](#): Guía de la World Heart Federation
- Reducción de la Mortalidad Cardiovascular por medio del [Control del Tabaco](#): Guía de la World Heart Federation



Instrucciones

Utiliza esta herramienta para mapear a los actores clave en tu área de incidencia en políticas públicas. Identifica a cada parte interesada y su alineación en el tema.

Escribe el nombre de la parte interesada en la celda siguiendo una escala del 1 al 10 según su influencia y su alineación con el problema.

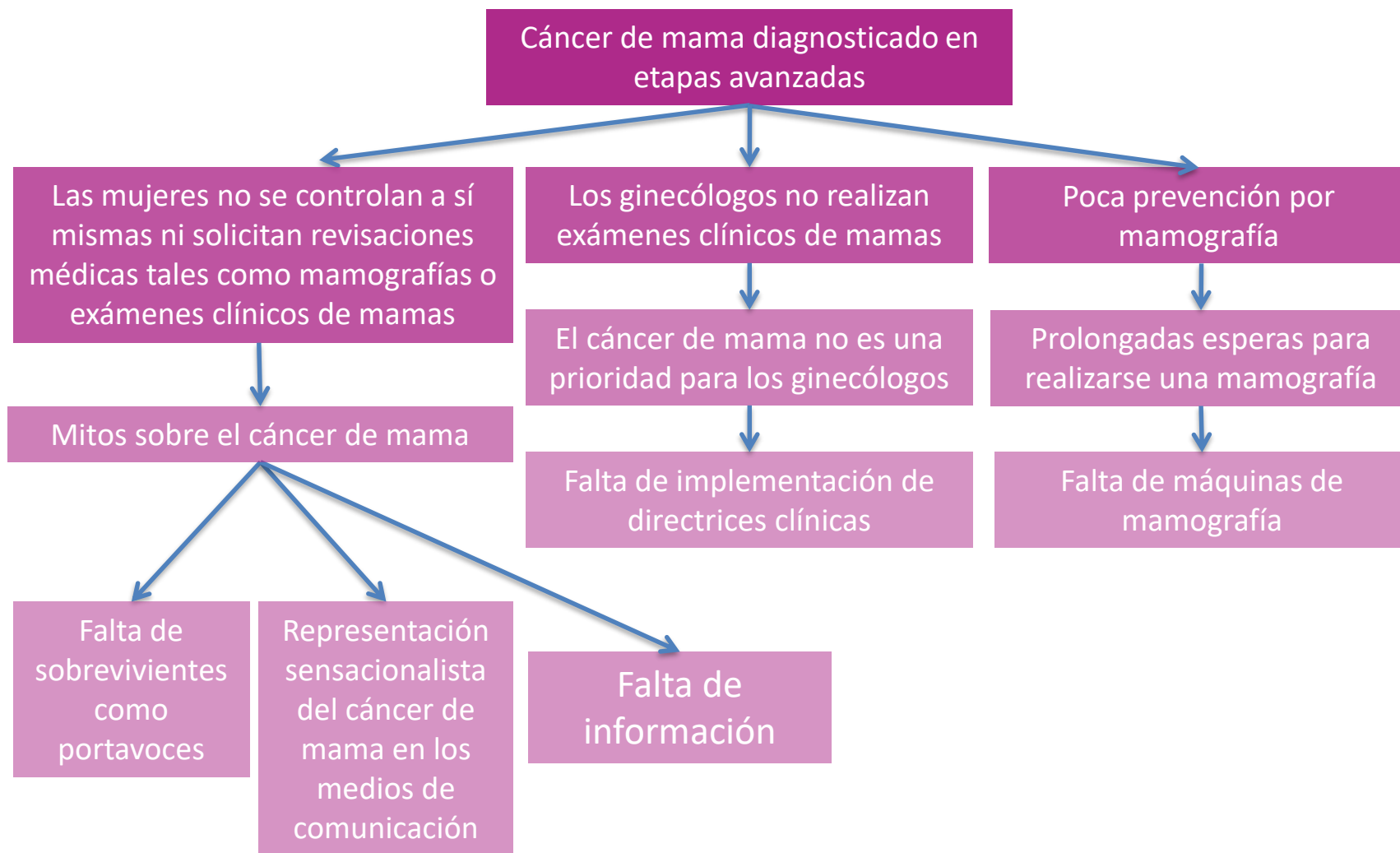
Luego determina si:

- Se trata de un colaborador prioritario (arriba/derecha)
- Puede apoyar a las partes interesadas para que desarrollen sus capacidades (abajo/derecha)
- Se trata de una oportunidad para educar y convencer a esa parte interesada en particular (arriba/izquierda)
- No es una prioridad para ti (abajo/izquierda)



Utiliza esta herramienta para recolectar información detallada sobre cada una de las partes interesadas. Completa esta tabla con la mayor cantidad de detalles posible.

[illegible]





PREGUNTAS CLAVE PARA LA RECOPIACIÓN DE INFORMACIÓN	RESPUESTAS
¿Quién es responsable del monitoreo de la enfermedad en el Ministerio de Salud?	
¿Qué políticas y programas existen actualmente para esa enfermedad? ¿Son abarcativos, integrados y de buena calidad? ¿Están siendo financiados e implementados?	
¿Qué objetivos, metas e indicadores relacionados con esa enfermedad está siguiendo el gobierno en este momento?	
¿Existe un sistema nacional de vigilancia que haga un seguimiento de los factores de riesgo relacionados con la enfermedad?	
¿Cuán comprometido está el Ministerio de Salud con el control de la enfermedad?	
¿De dónde proviene el financiamiento para el control de la enfermedad?	
¿En qué se gastan principalmente los fondos para el control de la enfermedad?	
¿Cuál es el nivel de conocimiento de la población sobre la enfermedad y sus factores de riesgo? ¿Cuál es el nivel de comprensión y compromiso con el control de la enfermedad entre los funcionarios del gobierno, personas influyentes, organizaciones y público en general?	
¿Qué información específica relacionada con la enfermedad sería útil compartir con los ministerios?	
¿Qué actividades de incidencia en políticas públicas se están llevando a cabo actualmente, y qué organizaciones e individuos están involucrados? ¿Cuáles son sus metas, objetivos y público objetivo? ¿Con qué recursos cuentan y cuál ha sido el impacto de sus esfuerzos hasta la fecha?	
¿Cuáles son las limitaciones y oportunidades para tu trabajo?	



FUENTE: Paquete de Herramientas del Equipo de Implementación de la guía de HF de HEART UK

El subdiagnóstico de hipercolesterolemia familiar

La HF es una condición genética que conduce a una alta concentración de colesterol en sangre. Es causada por mutaciones genéticas en la ruta que elimina el LDL-C (lipoproteína de baja densidad) del torrente sanguíneo, generalmente en el receptor de LDL-C.

La HF puede provocar la aparición temprana de aterosclerosis y, en particular, de la enfermedad cardíaca coronaria. Se transmite a los descendientes en patrón dominante, esto significa que los hermanos e hijos de pacientes con HF tienen un 50 % de riesgo de heredar la afección.

Se estima que alrededor de 1 de cada 500 personas en el Reino Unido se ven afectadas por la HF, lo que equivale a alrededor de 120.000 personas. Comparte, así, el mismo puesto que la diabetes tipo 1.

La HF está significativamente subdiagnosticada en la población, particularmente en el grupo de menores de 35 años. En la actualidad se han identificado a menos de 15.000 pacientes, lo que significa que el 85 % de los pacientes con la afección no han sido identificados ni tratados. La implementación de pruebas en cascada en familiares de pacientes con HF es de vital importancia para lidiar con esta brecha en el diagnóstico.

<https://heartuk.org.uk/FHToolkit/>



CÁNCER:

Sociedad Americana Contra el Cáncer (ACS, por sus siglas en inglés):

<https://www.cancer.org/research/cancer-facts-statistics/global.html>

Infografías:

<https://www.cancer.org/research/infographics-gallery/rising-global-cancer-epidemic.html>

Union for International Cancer Control (UICC):

Atlas del cáncer:

<https://www.uicc.org/resources/access-all-resources/cancer-atlas>

ENFERMEDADES CARDIOVASCULARES (ECV):

World Heart Federation (WHF):

Hojas informativas: Enfermedades cardiovasculares por país

<http://www.world-heart-federation.org/heart-facts/fact-sheets/cardiovascular-disease-by-country/>

Infografías:

<http://www.world-heart-federation.org/heart-facts/resources/infographics/>

European Society of Cardiology (ESC):

Atlas de cardiología de la ESC:

<http://www.escardio.org/Research/ESC-Atlas-of-cardiology>

DIABETES:

International Diabetes Federation (IDF):

Atlas de la diabetes:

<http://www.diabetesatlas.org>

Organización Mundial de la Salud (OMS):

Informe mundial sobre la diabetes:

http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/204871/1/9789241565257_eng.pdf

MÚLTIPLES ENFERMEDADES:

[Global Health Observatory \(GHO\) Repository](#)

El repositorio de datos del GHO contiene una extensa lista de indicadores que pueden seleccionarse por tema o mediante la función de consulta multidimensional.

Constituye el principal repositorio de estadísticas de salud de la Organización Mundial de la Salud. [Haz clic aquí](#) para acceder al repositorio de datos del GHO

Centros para el Control de Enfermedades, EE. UU. (CDC, por sus siglas en inglés):

<https://www.cdc.gov/datastatistics/index.html>

ENFERMEDADES RARAS:

EURORDIS/Rare Diseases International

Centro de información sobre enfermedades raras:

<https://www.eurordis.org/rare-disease-information>

Otros ejemplos de hojas informativas, infografías y herramientas:

Visualizing Information for Advocacy es un libro que describe las maneras en que defensores y activistas utilizan elementos visuales en sus campañas. Esta guía de 170 páginas incluye más de 60 estudios de casos de todo el mundo y busca que el lector comprenda informaciones visuales les dé un marco adecuado para alcanzar más influencia. El sitio web del libro contiene reseñas y enlaces a varias herramientas de visualización de datos.

<https://visualisingadvocacy.org>

El MEASURE DHS STATcompiler permite a los usuarios crear cuadros personalizados basados en cientos de indicadores demográficos y de salud en más de 70 países. Los usuarios pueden personalizar dichos cuadros para acceder a los indicadores según sus características generales, a lo largo del tiempo y en todos los países.

<https://www.statcompiler.com/en/>

ENFERMEDADES NO TRANSMISIBLES (ENT):

Alianza de ENT:

Atlas de ENT:

<https://ncdalliance.org/resources/ncd-atlas>

Infografías:

<https://ncdalliance.org/resources/infographic-2018-un-hlmncds-campaign-priorities>

Organización Mundial de la Salud (OMS):

Para comprender la carga de las ENT en tu contexto:

<http://www.who.int/nmh/publications/ncd-status-report-2014/en/>

Consulta el archivo multimedia de la OMS con hechos y cifras útiles que puedes utilizar como puntos de discusión: “10 datos sobre las enfermedades crónicas”:

www.who.int/features/factfiles/chp/01_en.html

Consulta la información específica de la OMS según cada región y país; allí obtendrás datos y cifras sobre las enfermedades crónicas:

www.who.int/chp/chronic_disease_report/media/impact/en/index.html

Consulta la base de datos mundiales de la OMS, un depósito de datos con un motor de búsqueda que permite el acceso a datos de factores de riesgo de las ENT, incluyendo sobrepeso, obesidad, consumo de tabaco, presión arterial, colesterol y mortalidad. Además, se encuentran disponibles encuestas nacionales representativas y análisis de las ENT entre países para permitir la comparación de sus factores de riesgo y mortalidad.

<http://www.who.int/gho/en/>

Las ENT y los Objetivos de Desarrollo Sostenible:

Para transmitir la necesidad de tomar medidas contra las ENT y facilitar ese proceso, la OMS proporciona una amplia gama de material para apoyar los esfuerzos nacionales:

<http://www.who.int/beat-ncds/take-action/download-campaign-essentials/en/>



El Impacto Económico del Cáncer

“Los costos financieros del cáncer son altos tanto para la persona que lo sufre como para la sociedad en general. La Agencia para la Investigación y Calidad de la Atención Médica (AHRQ, por su sigla en inglés) estima que los costos médicos directos (el total de todos los costos de atención médica) para el cáncer en los EE. UU. fueron de \$ **80,2 mil millones**.

- El 52 % de este costo se destina a consultas ambulatorias en el hospital o a visitas al consultorio médico
- El 38 % de este costo es para internaciones hospitalarias

Uno de los principales costos del cáncer es su tratamiento. Pero la falta de seguro de salud y otras limitaciones impiden que muchos estadounidenses reciban la mejor atención médica.

- Según la Oficina del Censo de los EE. UU., alrededor de 28 millones de personas (9 % de la población) en los EE. UU. no tenían seguro médico en 2016.
- El porcentaje de personas sin seguro fluctuaba entre 3 % en Massachusetts a 17 % en Texas.

Según [Cancer Facts & Figures 2018](#), ‘Es sustancialmente más probable que a los pacientes sin seguro y a aquellos pertenecientes a grupos étnicos minoritarios se les diagnostique cáncer en una etapa posterior, cuando el tratamiento puede ser más extenso, más costoso y menos exitoso’.

Se estima que este año unos 609.640 estadounidenses morirán de cáncer, es decir, más de 1.670 personas por día. El cáncer es la segunda causa de muerte más común en los EE. UU., superado solo por enfermedades cardíacas.

El cáncer nos cuesta miles de millones de dólares. También nos cuesta la vida de las personas que amamos. La reducción de las limitaciones para el cuidado del cáncer es fundamental en la lucha para eliminar el sufrimiento y la muerte causados por esta enfermedad". FUENTE: <https://www.cancer.org/cancer/cancer-basics/economic-impact-of-cancer.html>