



Fortaleciendo voces: advocacy y liderazgo en las asociaciones latino-americanas de apoyo al paciente

Marina Jancso – Campus Alianza Latina Agosto 2025



Agenda

1

Advocacy – recordando concepto

2

Fortaleciendo voces en Advocacy

Contexto, Estrategia, Implementación, Sostenibilidad, Liderazgo

3

Liderazgo y gobernanza

4

Liderazgo transformador

5

Plan 90 días

Plan de arranque con herramientas listas para implementar en su organización

Definición de advocacy y objetivos en salud

- Práctica de **influir y promover cambios en políticas**, leyes, regulaciones y prácticas institucionales en beneficio del paciente.
- Implica en que la **voz del paciente sea escuchada** en decisiones que afectan su vida y su acceso a servicios.
- Objetivos clave: **representación, defensa, influencia en políticas públicas y empoderamiento**.
- En **América Latina**: relevancia especial para **asociaciones con recursos limitados**.



Herramientas clave de advocacy

- Uso de datos epidemiológicos regionales y reportes de organismos multilaterales.
- Mapeo y documentación del recorrido del paciente.
- Narrativas de pacientes: historias con consentimiento y datos de soporte.
- Manifiestos, peticiones y declaraciones regionales.



Desafíos específicos en América Latina

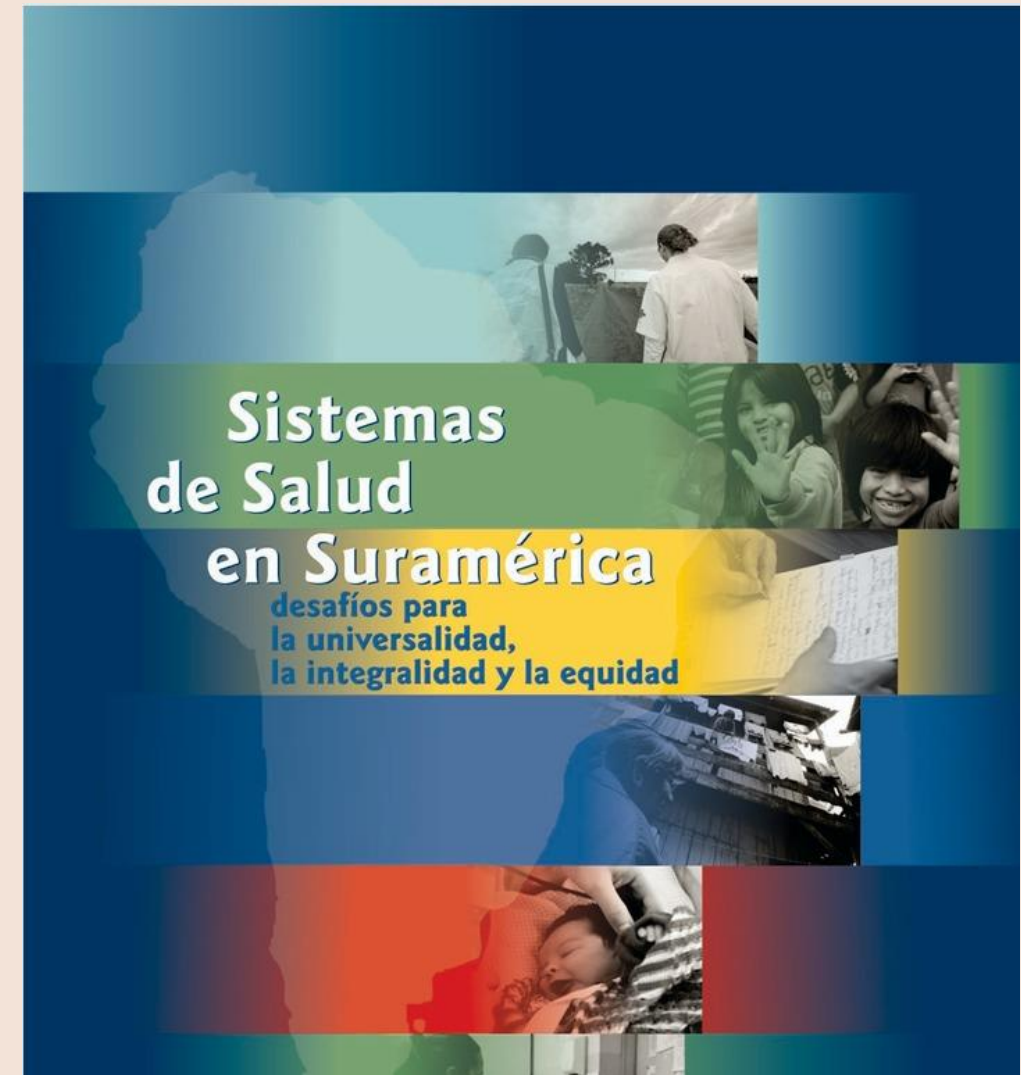
- Desigualdades en el acceso a la salud entre países y dentro de cada país
- Financiamiento insuficiente y sistemas fragmentados
- Impacto de crisis económicas y políticas sobre la salud pública
- Escasa participación social en la toma de decisiones en salud
- Desafíos culturales y obstáculos regulatorios

Consideraciones para el contexto latinoamericano

- Cambios políticos frecuentes e inestabilidad económica requieren flexibilidad.
- Aprovechar redes y alianzas regionales para mayor visibilidad e impacto.
- Invertir en capacitación de líderes para comprender y navegar el sistema político.
- Adaptar las estrategias a las dinámicas locales y culturales.

Conocer el entorno de salud en cada país

- Mapear la estructura del sistema de salud: público y privado, y sus niveles de atención.
- Identificar autoridades clave: ministerios de salud, agencias reguladoras, comisiones legislativas.
- Analizar procesos de toma de decisiones y ventanas de oportunidad para influir.
- Estudiar el contexto legal y normativo que regula medicamentos, tratamientos y acceso.
- Participar en foros, comités y espacios técnicos para ganar visibilidad y legitimidad.
- Adaptar la estrategia de advocacy a las particularidades políticas, económicas y culturales de cada país.



Acciones prácticas para cada paso

- Paso 1: Investigación, escucha activa y recopilación de datos de impacto.
- Paso 2: Identificar decisores, aliados, opositores y redes de apoyo.
- Paso 3: Definir cambios concretos, tácticas y cronograma.
- Paso 4: Lanzar campañas, involucrar pacientes y sociedad civil.
- Paso 5: Promover reuniones, audiencias públicas y alianzas estratégicas.
- Paso 6: Monitorear implementación y medir impacto en pacientes.
- Paso 7: Difundir resultados, compartir buenas prácticas y asegurar recursos.

Las organizaciones de pacientes son aliados esenciales de los sistemas de salud centrados en el paciente.

Si usamos las herramientas y recursos adecuados para generar capacidades sostenibles, podremos ser un mejor respaldo para las comunidades de pacientes en todo el mundo.



Advocacy en Políticas Publicas de Salud

Política Nacional de Prevenção y Control del Cáncer en Brasil

01

Ley 14.758 de 2023:
Política Nacional de
Prevenção y Control del
Cáncer - PNPCC

02

Incluye directrices para
diagnóstico temprano,
acceso a tratamientos y
cuidados integrales.

03

Ejemplo de cómo las
asociaciones pueden
incidir en legislación
nacional.

04

Fuente:
https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2023-2026/2023/lei/114758.htm

Abordaje de Advocacy – Fortaleciendo voces

1

Contexto y marco

Desafíos en América Latina y principios de advocacy PASO a PASO
PASO a PASO

2

Estrategia y capacidades

Liderazgo, gobernanza, movilización de evidencia y narrativa del
narrativa del paciente

3

Implementación

Incidencia pública, alianzas, comunicación y campañas efectivas
efectivas

4

Sostenibilidad

Financiamiento responsable, compliance, KPIs y evaluación
evaluación

Contexto regional: salud y acceso

Los sistemas de salud en Latinoamérica presentan:

- **Fragmentación entre sistemas públicos y privados**
- Brechas profundas urbano-rurales en acceso y calidad
- Financiamiento insuficiente e inequitativo

Desafíos específicos en onco-hematología

- Diagnósticos tardíos que reducen supervivencia
- Variabilidad en guías clínicas y cobertura entre regiones
- Acceso limitado a medicamentos innovadores y pruebas diagnósticas



Rol crítico de las asociaciones

- Acompañamiento psicosocial al paciente y familia
- Educación y orientación para navegar sistemas complejos
- Incidencia para políticas públicas y cobertura universal

Desafíos comunes de las asociaciones de pacientes

Limitaciones estructurales

Equipos reducidos con alta rotación de voluntarios

Escasez de personal con dedicación exclusiva

Sobrecarga de tareas en pocos líderes

Capacidades técnicas

Dificultad para recopilar datos propios

Tiempo limitado para análisis y planificación

Necesidad de formación especializada

Financiamiento y visibilidad

Dependencia de eventos puntuales

Limitada presencia mediática

Escasa influencia en decisores políticos

Gobernanza y compliance

Riesgos de conflictos de interés

Cumplimiento regulatorio complejo

Políticas internas insuficientes

Estos desafíos, aunque significativos, pueden superarse con estrategias estructuradas y herramientas prácticas

Principios guía para el advocacy efectivo

Centrado en el paciente

Priorizando seguridad, dignidad y resultados que importen a quien(es) vive(n) con la enfermedad

Ética y transparencia

Actuando con integridad y rindiendo cuentas sobre decisiones, alianzas y uso de recursos

Evidencia + historias humanas humanas

Combinando datos científicos con experiencias personales para construir mensajes convincentes

Colaboración multiactor

Trabajando con gobierno, clínicos, academia e industria bajo reglas claras de relacionamiento

Enfoque incremental

Construyendo victorias graduales y aprendiendo continuamente de éxitos y fracasos

Ciclo estructurado de advocacy

1. Identificación del problema

Definir prioridades basadas en necesidades no cubiertas de pacientes

7. Comunicación y sostenibilidad

Difundir logros y asegurar continuidad de iniciativas

6. Monitoreo y evaluación

Medir impacto y ajustar estrategias según resultados



2. Mapeo de stakeholders

Identificar actores clave, su influencia e interés en la causa

3. Estrategia de advocacy

Desarrollar objetivos, mensajes y tácticas para cada audiencia

4. Participación y movilización

Activar a pacientes, cuidadores y aliados en acciones concretas

5. Incidencia política

Interactuar con decisores para impulsar cambios normativos

Herramientas prácticas para identificar problemas y mapear actores

Herramienta 1: Árbol de problemas → Árbol de soluciones



Herramienta 2: Mapeo de actores y poder

Categorías clave para analizar:

- Pacientes, cuidadores y sus organizaciones
- Sociedades médicas, hospitales y profesionales de salud
- Pagadores, aseguradoras y entidades reguladoras
- Legisladores, funcionarios públicos y medios de comunicación

Utiliza una matriz de interés vs. influencia para desarrollar estrategias a medida por cuadrante e identificar campeones, neutrales y posibles opositores.

- Identifica raíces (causas), tronco (problema central) y ramas (efectos)
- Transforma causas en líneas de acción priorizadas
- Convierte el árbol en guion de mensajes y plan anual

Mensajes efectivos y evidencia mínima viable



Mensajes clave y encuadramiento

- Definir 3 mensajes centrales con evidencia de respaldo
- Usar lenguaje claro y números comprensibles
- Adaptar el mensaje a cada tipo de audiencia
- Incluir siempre el 'cómo' y el 'cuánto'



Mínimo viable de evidencia

- Establecer línea base: tiempos, cobertura, gastos
- Utilizar fuentes accesibles: registros, encuestas breves
- Preferir datos modestos pero confiables
- Documentar supuestos y limitaciones con honestidad

No son necesarios grandes estudios para iniciar.

Una encuesta sencilla con 30 pacientes sobre tiempos de espera o gastos puede ser suficiente para comenzar a visibilizar problemas.

Narrativa del paciente: ética y poder de la historia



Protección y consentimiento

- Obtención de consentimiento informado por escrito
- Protección de datos sensibles y ofrece anonimato
- Respetar el derecho de revisar antes de publicar

Estructura efectiva de historias

1. Situación inicial del paciente
 2. Barrera o problema enfrentado
 3. Intervención o solución propuesta
 4. Resultado o impacto en su vida
- Combinar siempre historia personal + dato estadístico para potenciar el mensaje.
 - Por ejemplo: "El 65% de pacientes espera más de 90 días para iniciar tratamiento; María esperó 4 meses mientras su enfermedad avanzaba".
 - Evitar el sensacionalismo y dar enfoque a soluciones concretas

Incidencia en políticas y legislación



Audiencias públicas

Preparación de testimonio estructurado con datos + experiencia



Políticas resumidas

Documentos técnicos de 2-4 páginas con recomendaciones concretas



Posicionamientos

Declaraciones formales ante consultas públicas o crisis



Frentes parlamentarios

Grupos multipartidarios enfocados en oncología/hematología

Aprovechamiento de ventanas de oportunidad

Calendario legislativo: Identificar momentos clave como discusión presupuestaria, planes sectoriales o renovación de leyes sanitarias.

Paquetes de enmiendas: Preparar propuestas técnicamente sólidas y sólidas y respaldadas por coaliciones amplias para mayor legitimidad.

 Asegurar familiaridad con los tiempos legislativos.
Una propuesta excelente presentada fuera de los plazos de tramitación quedará sin efecto.

Acceso a medicamentos y alianzas responsables



Construcción de alianzas responsables

- Establecer coaliciones inter-patología y con sociedades médicas para amplificar la voz
- Formalizar acuerdos definiendo principios, roles y gestión de conflictos de interés
- Mantener transparencia total sobre fuentes de financiamiento y actividades conjuntas

Las alianzas requieren claridad desde el inicio.

Un memorando de entendimiento simple puede prevenir malentendidos y proteger la reputación de todas las partes.

- Comprender el flujo de decisiones:
 - Evaluación HTA, priorización, precio, cobertura y provisión efectiva
- Preparar dossiers con datos sobre carga de enfermedad, beneficios clínicos e impacto presupuestario
- Promover criterios de priorización explícitos y mecanismos de actualización periódica de coberturas

Comunicación y campañas de alto impacto

Plan editorial estratégico

- Calendario anual con hitos de política sanitaria
- Aprovechamiento de días internacionales (ej. día mundial del cáncer)
- Contenido recurrente: testimonios, datos, mitos y realidades

Relación con prensa

- Notas de prensa breves y con datos concretos
- Entrenamiento de voceros (incluidos pacientes)
- Preparación para preguntas difíciles y controversias

Presencia digital efectiva

- Sitio web simple pero actualizado regularmente
- Grupos de WhatsApp para movilización rápida
- Enfoque en 1-2 redes sociales bien gestionadas

Campañas de bajo costo

- Webinars con expertos y testimonios (grabados para reutilizar)
- Peticiones/manifiestos con objetivos concretos
- Días de acción coordinados entre varias organizaciones

El monitoreo del alcance, engagement y posibles mensajes malinterpretados permitirán ajustar la estrategia continuamente.

Liderazgo y gobernanza organizacional



Liderazgo y gobernanza organizacional

Estructura de gobernanza efectiva

- Consejo directivo pequeño (5-7 personas) y activo
- Roles y responsabilidades claramente definidos
- Plan de sucesión para asegurar continuidad
- Formación regular de nuevos voceros y líderes

Políticas y procedimientos esenciales

- Código de ética con procesos de resolución de conflictos
- Política de gestión de conflictos de interés
- Protocolos de protección de datos personales
- Directrices para comunicación externa

- Ambiente de aprendizaje donde el error es oportunidad
- Reconocimiento explícito a voluntarios y colaboradores
- Espacios de autocuidado y prevención del desgaste
- Celebración de logros, incluso los pequeños



Cultura organizacional saludable



Gestión ágil para equipos reducidos

Backlog priorizado

Lista de todas las iniciativas evaluadas según:

- Impacto potencial en pacientes
- Esfuerzo requerido (tiempo/recursos)
- Viabilidad política y técnica

[Organizar](#) ciclos mensuales (sprints) con objetivos claros

Tablero visual Kanban

División de tareas en tres columnas:

- **Por hacer:** Pendientes priorizadas
- **En proceso:** Tareas activas (limitar a 2-3)
- **Completado:** Celebrar y documentar logros

[Realizar](#) reuniones breves semanales (15-20 min)

Planillas y checklists

Estandarizar procesos frecuentes:

- Solicitudes de reunión con autoridades
- Comunicados de prensa
- Informes de actividades para donantes
- Onboarding de nuevos voluntarios

[Compartir](#) planillas entre organizaciones aliadas

Financiamiento responsable y compliance

Diversificación de fuentes

- Pequeñas donaciones de miembros y comunidad
- Grants de fundaciones y cooperación internacional
- Convenios con academia para investigación
- Acuerdos transparentes con sector privado

Gestión financiera rigurosa

- Presupuestos detallados por proyecto
- Reportes periódicos de uso de fondos
- Control de gastos y justificación documental
- Auditorías internas sencillas pero regulares

Establecer políticas claras

- Límite máximo de financiación de una sola fuente (ej. máximo 30%)
- Condiciones no aceptables de patrocinadores
- Transparencia en la web sobre todas las fuentes

Cumplimiento normativo: Mantener al día obligaciones fiscales, protección de datos y normativas específicas de publicidad en salud de su país.



Salvaguardas y limitaciones

KPIs y monitoreo efectivo

2

Políticas modificadas

Cambios normativos, inclusión en guías o cobertura lograda anualmente

12

Reuniones estratégicas

Encuentros trimestrales con decisores clave y adherencia al plan

500+

Pacientes alcanzados

Beneficiarios directos de programas programas de apoyo y navegación navegación

85%

Satisfacción

Nivel de satisfacción de pacientes y pacientes y socios con los servicios servicios

Tipos de indicadores a monitorear

- **Resultado:** Cambios concretos en políticas, presupuestos o acceso
- **Proceso:** Actividades completadas según lo planificado
- **Alcance:** Personas e instituciones impactadas
- **Calidad:** Satisfacción y mejora continua

Herramientas simples de evaluación

- Encuestas breves post-servicio (3-5 preguntas)
- Testimonios estructurados de beneficiarios
- Reuniones trimestrales de revisión interna
- Documentación visual de antes/después

"Lo que no se mide, no se puede mejorar"

Gestión estratégica de riesgos



Riesgos políticos

Amenaza: Cambios de gobierno o polarización política

Mitigación: Mantener estricta neutralidad pro-paciente y construir relaciones multipartidarias



Riesgos reputacionales

Amenaza: Percepción de conflictos de interés o parcialidad

Mitigación: Transparencia proactiva y declaración pública de vínculos financieros



Riesgos operativos

Amenaza: Alta rotación de voluntarios y pérdida de conocimiento

Mitigación: Documentación exhaustiva y sistema de mentoría cruzada



Riesgos financieros

Amenaza: Flujos irregulares de financiamiento y crisis de liquidez

Mitigación: Mantener reservas mínimas y desarrollar planes con escenarios A/B
escenarios A/B

 El mayor riesgo es no anticipar los riesgos. Dedicar una reunión trimestral a identificar vulnerabilidades y desarrollar estrategias preventivas.

Liderazgo como agente transformador

- ❖ El liderazgo transformador en asociaciones de pacientes en América Latina se centra en la capacidad de guiar a estas organizaciones hacia cambios significativos, empoderando al paciente y su familia para que asuman un papel activo en la gestión de su salud y en la defensa de sus derechos.
- ❖ Este tipo de liderazgo busca crear una visión compartida, inspirar a la acción colectiva y promover la innovación en la atención y el apoyo al paciente.



El verdadero liderazgo se mide por la capacidad de formar nuevos líderes que continúen la misión cuando uno ya no esté más

Liderazgo como agente transformador

Características del liderazgo efectivo

- Visión clara y capacidad de **inspiradora**
- Habilidad para **articular** acciones colectivas
- Resiliencia ante obstáculos y fracasos
- Inteligencia emocional y **empatía**
- Pensamiento estratégico y adaptabilidad

Impacto del liderazgo efectivo

- Mayor **credibilidad** frente a autoridades
- Capacidad ampliada de **influencia** en políticas
- Mejor **gestión** de recursos limitados
- Continuidad y **sostenibilidad** de iniciativas
- Atracción de **talento** y recursos adicionales



Organización de datos de la jornada del paciente (ej. Paciente oncológico)



Recolección

Datos sobre diagnóstico, derivación, tratamiento y seguimiento del paciente



Comparación regional

Análisis entre países de América Latina para identificar brechas y buenas prácticas



Perspectiva local

Estadísticas y barreras específicas del país: tiempos de espera, cobertura, disponibilidad



Referencias globales

Benchmarks internacionales para inspirar y respaldar propuestas de mejora

Aplicaciones prácticas de los datos

- Fundamentar propuestas de políticas públicas con evidencia local
- Priorizar acciones en áreas de mayor impacto para pacientes
- Medir resultados de programas de advocacy y ajustar estrategias
- Construir narrativas convincentes combinando datos y testimonios
- Identificar inequidades específicas entre regiones o grupos poblacionales

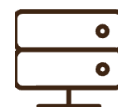


Inclusión digital como frente movilizador



Acceso equitativo

Reducir la brecha digital para que pacientes y cuidadores de todas las edades y niveles socioeconómicos accedan a información y recursos en recursos en línea



Plataformas de datos

Desarrollar herramientas digitales sencillas para registrar y visualizar datos del recorrido del paciente, facilitando la toma de decisiones basada en evidencia



Redes sociales

Utilizar apps, foros y plataformas sociales para amplificar la voz del paciente, coordinar acciones y construir comunidades de apoyo mutuo



Campañas regionales

Implementar iniciativas digitales que **conecten asociaciones** y pacientes de pacientes de distintos países latinoamericanos, compartiendo experiencias y experiencias y unificando demandas

La inclusión digital no es solo una herramienta, sino un derecho que fortalece la capacidad de incidencia y facilita la facilita la movilización rápida frente a cambios en políticas públicas

Por donde empezar??

Plan 90 días – arranque rápido

Días 1–30

- Definir 1 problema priorizado y 3 mensajes
- Mapa de actores + 5 reuniones clave
- Calendario de comunicación trimestral

Días 31–60

- Brief de política (2 páginas)
- Alianza con 2 organizaciones
- Landing de campaña + correo de apoyo

Días 61–90

- Audiencia con decisor/legislador
- Webinar con expertos y pacientes
- Reporte corto de avances y próximos pasos



Llamado a la Acción



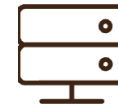
Desarrollo

- Seleccione un problema, una audiencia y una ventana de oportunidad.
 - Active el Plan 90 días con roles y calendario.
 - Comparta avances y aprendizajes con la red regional.

Operacionalización

- Árbol de problemas / soluciones (1 hoja)
- Matriz de actores (interés vs. influencia)
- Guion de mensajes y Q&A difíciles
- Brief de política (2 páginas)
- Checklist de compliance y declaración de COI
- Dashboard de KPIs trimestral

ADVOCACY



Recursos sugeridos (abiertos o de bajo costo)

- Planillas / resumen de Políticas, matrices y tablas (Google Docs / Sheets).
- Guías clínicas nacionales, HTA y literatura accesible
- Cursos cortos gratuitos en comunicación, datos y gestión de proyectos.



Caso ilustrativo I:

Acceso a diagnóstico molecular en tumores sólidos

- **Problema:** baja cobertura de exámenes que definen tratamiento.
- **Solución:** protocolo de priorización + financiamiento escalonado.
- **Acciones:** alianza con sociedad oncológica, brief técnico, medios de comunicación (voz multiplicadora, viralizadora)
- **KPI:** pacientes con examen cubierto, plazo de autorización.



Caso ilustrativo II: hemoglobinopatías

- **Problema:** diagnóstico tardío y manejo desigual.
- **Solución:** guía clínica adaptada + red de centros de referencia.
- **Acciones:** mapeo territorial, campaña de señales de alerta, capacitación primaria.
- **KPI:** plazo hasta diagnóstico, derivaciones adecuadas.

Relación constructiva con clínicos y hospitales

- Consejo asesor clínico voluntario con términos de Referencia claros.
- Cocreación de materiales para pacientes (validados).
- Definir límites: no interferir con decisiones clínicas individuales.

Tecnología y gestión de datos (bajo costo)

- Formularios online y hojas de cálculo compartidas para registro básico.
- Panel simple de indicadores (actualización mensual).
- Resguardo de datos y accesos: mínimo privilegio, copias de seguridad.

Formación de voceros y portavoces

- Mensajes de 30-90 segundos ('elevator pitch') por tema.
- Media training: puentes de mensaje y manejo de preguntas difíciles.
- Simulacros: radio, TV, podcast, comisiones legislativas.



Ética: consentimiento, privacidad y uso responsable de historias

- Consentimiento informado escrito, con opción de anonimización.
- Control del contenido por parte del paciente; derecho a retirar.
- Almacenamiento seguro y plazos de uso definidos.



Sustentabilidad organizacional

- Portafolio de proyectos con horizonte anual (trianual mas adelante)
- Indicadores de salud institucional: liquidez, diversidad de ingresos, capital humano.
- Plan de sucesión y relevo generacional (a futuro)



Q&A



Esta presentación está diseñada para adaptar a su país y patología



Cual desafío prioritario quiere abordar su organización en los próximos 90 días?



GRACIAS!

Marina Jancso – Voluntaria ABRALE
Advocacy & Políticas Públicas
Alianza Latina

