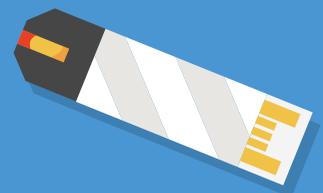
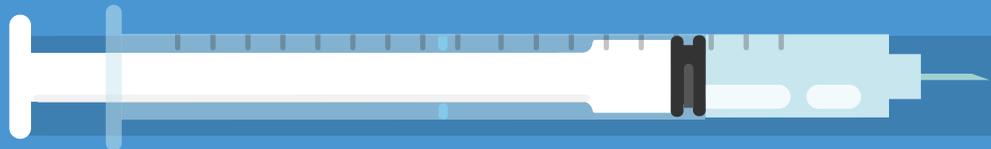


# ACCESIBILIDAD AL TRATAMIENTO DE LA DIABETES PAQUETE DE HERRAMIENTAS PARA LA PROMOCIÓN

*Vivir con diabetes es complicado;  
el acceso a la insulina, a los  
suministros para la diabetes y a la  
atención médica no debe serlo.*



# ÍNDICE

1	Entender el problema	3
2	Planificar las acciones	15
3	Actuar	29
4	Evaluar y celebrar	35
5	Herramientas útiles	43



## La visión de T1International

Creemos en un mundo en el que todas las personas con diabetes tipo 1, sin importar el lugar donde vivan, tengan todo lo que necesitan para sobrevivir y hacer realidad sus sueños.

## La misión de T1International

Trabajamos para lograr el acceso a la insulina, a los suministros para la diabetes, a la atención médica y a la educación para todas las personas con diabetes tipo 1. Logramos esto sensibilizando, haciendo campaña, colaborando con las iniciativas ya existentes y apoyando a las personas y organizaciones en el terreno que trabajan para mejorar la vida de las personas con diabetes tipo 1.

## ¿Para quién es este paquete de herramientas?

Este paquete de herramientas es para cualquier persona con diabetes, con alguna conexión con la diabetes o con el deseo de mejorar la vida de las personas con diabetes. Lo pueden utilizar los pacientes, los prestadores de la asistencia sanitaria y cualquier persona en todo el mundo. Es su punto de partida para las actividades de promoción y campaña sobre la diabetes.

Esperamos que este paquete de herramientas sea útil para ayudarle a pensar en cómo lograr cambios para las personas con diabetes en su comunidad o país. Las secciones del presente documento le ayudarán paso a paso a entender el problema, a abordar y establecer las metas, a desarrollar una estrategia y un plan de acción, a realizar acciones, a celebrar los éxitos, así como a analizar y evaluar las acciones. El documento ofrece, asimismo, recursos y acceso a información adicional que le ayudarán en sus actividades de promoción.



LA VERDADERA RIQUEZA RESIDE  
EN LA SALUD, NO EN LAS MONEDAS  
DE ORO Y DE PLATA.



MAHATMA GANDHI

# 1. ENTENDER EL PROBLEMA



## 1.1 Contexto

### 1.1.1 Introducción

Un informe reciente de la OMS indica que, en 2014, había unas 422 millones de personas adultas con diabetes en todo el mundo. El mismo informe señala que no hay estimaciones mundiales desagregadas sobre la prevalencia de la diabetes tipo 1 y tipo 2. La falta de datos sobre la diabetes tipo 1 es un gran problema pues indica que nuestro entendimiento sobre la magnitud y gravedad de los problemas que enfrentan las personas con diabetes es limitado.

Si aplicamos el índice de prevalencia de la diabetes tipo 1 en Gran Bretaña, donde esta afecta a aproximadamente al 10% de las personas con diabetes, podemos estimar que a nivel mundial, hoy en día, más de 40 millones de personas en todo el mundo viven con diabetes tipo 1.

La Federación Internacional de Diabetes calcula que 542.000 niños en todo el mundo viven con diabetes tipo 1, una cifra que está muy por debajo de los millones de niños que estimamos tienen diabetes, lo cual puede deberse a que muchos niños con diabetes tipo 1 mueren antes de que se les diagnostique o antes de hacerse adultos.

« LA MAYORÍA DEL ACTIVISMO  
LO REALIZAMOS NOSOTROS,  
LA GENTE COMÚN. »

PATRICIA HILL COLLINS

Una gran proporción de las personas con diabetes viven en lugares donde no hay una asistencia sanitaria adecuada, por lo que es probable que haya millones de personas con diabetes tipo 1 y tipo 2 cuyas vidas estén en peligro por la falta de insulina, suministros para la diabetes, atención médica o educación en diabetes.

Incluso si sobreviven, las personas con diabetes tipo 1 en todo el mundo enfrentan muchos obstáculos, entre ellos, la carencia de medios para mantener la insulina fría, la falta de tiras de cetona, inyecciones de glucagón y otros suministros para la diabetes, así como de apoyo y educación.

Es por tanto probable que haya una o muchas cosas sobre la diabetes en su comunidad o en su país que quiera cambiar.

### Datos y estadísticas clave:

- El 50% de la gente que necesita insulina en todo el mundo no puede acceder a ella de forma fiable porque no está disponible o no es asequible o ni está disponible, ni es accesible.<sup>iii</sup>
- El costo mensual de bolsillo de los suministros para la diabetes en Estados Unidos oscila entre 0 y 1.700 dólares estadounidenses.<sup>iv</sup>
- En Siria se puede gastar hasta el 77% de los ingresos en suministros para la diabetes, si es que alguno está disponible.<sup>iv</sup>
- El costo mensual de los suministros para la diabetes en Brasil puede ser de hasta 700 dólares estadounidenses o el 82% de los ingresos de una persona.<sup>iv</sup>
- El control de la diabetes en Kenia puede costar unos 120 dólares estadounidenses al mes, mientras que el salario medio mensual es de 216 dólares estadounidenses.<sup>iv</sup>
- El uso discontinuado de insulina fue la principal causa de cetoacidosis diabética en el 68% de las personas en una zona urbana de Estados Unidos.<sup>v</sup>

Estos problemas nos afectan a todos, tanto a aquellas personas que viven con diabetes o conocen a alguien con diabetes como a quienes se preocupan por los derechos humanos.

**Lo importante es que podemos hacer algo ante estas injusticias.** Cualquiera puede ser un defensor. Aunque nunca haya hecho esto antes, puede empezar con acciones pequeñas e ir adquiriendo experiencia sobre la marcha.



### 1.1.2 ¿Qué es la promoción?

La definición breve y general que da el Diccionario de la Lengua Inglesa de Oxford es:

**“Apoyo público o recomendación por una causa o política en particular.”**

La palabra promoción se emplea a menudo como un término general para describir una serie de acciones como, por ejemplo, expresarse sobre un tema con el fin de sensibilizar a la población, llevar a cabo reuniones con políticos o enviarles cartas sobre un problema o causa determinada o realizar actividades de cabildeo (a las que nos referiremos más adelante) con otras personas u organizaciones para lograr cambios.

**Sigue siendo un término un poco confuso, ¿verdad?** La palabra promoción puede tener un significado diferente para cada persona, pero no se deje intimidar por la idea.

**En T1International creemos que la promoción significa actuar con el fin de lograr cambios concretos en las políticas y en la práctica en beneficio de las personas con diabetes tipo 1.**

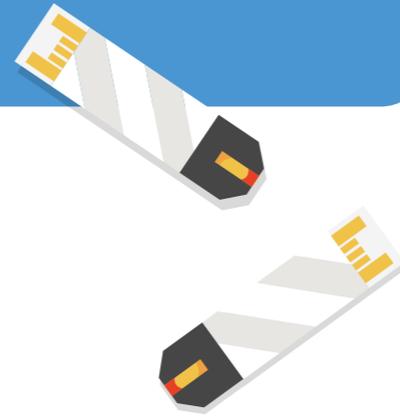


## ¿Es lo mismo la promoción que el activismo?

La promoción está estrechamente ligada al **activismo**. El activismo se define como: *La política o acción de hacer campaña de forma decisiva para lograr cambios políticos o sociales.*

En otras palabras, un defensor se sienta a la mesa y establece un diálogo con los responsables de la formulación de políticas y otros actores con el fin de generar un cambio, mientras que un activista se manifiesta, se moviliza o realiza acciones más físicas para presionar a favor de un cambio.

El activismo puede ser una actividad que es parte de la promoción y ambos son parte importante de cualquier plan para lograr un cambio social o político.



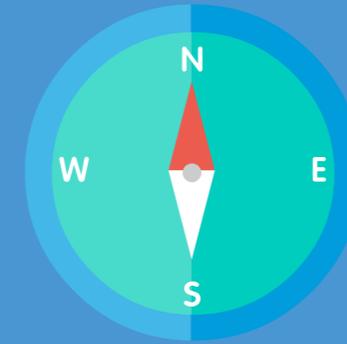
Las actividades de promoción efectivas y positivas normalmente se realizan de forma estratégica y dentro de un plazo de tiempo determinado.

Recuerde que no se necesita mucho dinero o muchos recursos para llevar a cabo actividades de promoción con éxito. ¡Solo es necesario tener pasión y un gran compromiso!

Comencemos con el proceso de promoción.

« NUNCA TEMA ELEVAR LA VOZ POR LA HONESTIDAD, LA VERDAD Y LA COMPASIÓN CONTRA LA INJUSTICIA, LA MENTIRA Y LA AVARICIA. SI LAS PERSONAS EN TODO EL MUNDO LO HICIERAN, CAMBIARÍA LA TIERRA. »

WILLIAM FAULKNER



## 1.2 Definir la meta

### 1.2.1 El problema

Es el momento de preguntarse: “¿cuál es el problema que estoy intentando resolver?” La gente en su comunidad probablemente enfrente muchos problemas relacionados con la diabetes. Quizás el precio de la insulina es muy elevado o no hay acceso a tiras de prueba o, tal vez, hay una falta de educación en diabetes o determinadas tecnologías son muy costosas.

Para que las actividades de promoción tengan éxito, es importante elegir un problema en el que enfocarse. Para algunas personas, la elección será fácil; para otras, más complicado. Recuerde, este es solo el primer problema y la primera acción. Una vez que haya logrado su objetivo, puede afrontar el siguiente problema y el siguiente y el siguiente...

**Sea específico sobre el problema que quiere abordar.**

#### Aquí tiene algunos ejemplos:

- La insulina no siempre está disponible en las farmacias en las zonas rurales para las personas que la necesitan
- El costo de las jeringuillas para inyectarse insulina no es asequible para las personas con diabetes
- Las tiras de prueba son demasiado caras y, por lo tanto, la gente solo puede medirse el nivel de azúcar en la sangre cuando va a la clínica
- La ayuda psicológica es demasiado cara para que las personas con diabetes puedan acceder a ella
- El servicio de emergencias en los hospitales no atiende adecuadamente a las personas con diabetes tipo 1

A los efectos del presente paquete de herramientas utilizaremos el siguiente ejemplo para ilustrar el proceso de promoción:

*Una clínica local no puede seguir suministrando insulina de forma gratuita y el costo de la misma no es asequible para la mayoría de los pacientes.*



## 1.2.2 La meta

Ha identificado el problema y ahora tiene que decidir qué es exactamente lo que quiere cambiar con respecto a ese problema. Esa será la meta.

Hay una herramienta sencilla, denominada los **5 porqués**, que se utiliza para intentar precisar la meta. Se emplea para explorar las relaciones de causa-efecto subyacentes a un determinado problema. Los **5 porqués** le ayudarán a identificar la causa fundamental de un problema repitiendo la pregunta «¿por qué?» cinco veces, o tantas como sea necesario.

Puede que un problema tenga más de una causa, por lo tanto, puede que tenga que repetir los **5 porqués** más de una vez (una vez por cada causa). Algunas veces, puede que no sepa la respuesta a cada porqué, pero el proceso le ayudará a enfocarse y a entender qué información adicional necesita antes de establecer la meta y el plan de acción.

### A continuación se incluye un ejemplo:

1. ¿Por qué la clínica ya no puede suministrar insulina de forma gratuita? Porque ya no hay dinero en el presupuesto.
2. ¿Por qué ya no hay dinero en el presupuesto? Porque el Gobierno ha recostado la financiación a la clínica.
3. ¿Por qué el Gobierno ha recostado la financiación a la clínica? Porque no entiende las consecuencias de estos recortes.
4. ¿Por qué no entiende las consecuencias de estos recortes? Porque hay una falta de entendimiento sobre el costo que la diabetes tiene a largo plazo para el Gobierno.
5. ¿Por qué hay una falta de entendimiento sobre los costos asociados con la diabetes? Porque los funcionarios no siempre tienen en cuenta que el gasto a corto plazo puede ahorrar en el futuro gastos de hospitalización y de tratamiento de las complicaciones.

### Este proceso ha ayudado a identificar una posible meta específica:

Para lograr que el Gobierno restablezca el presupuesto para insulina en la clínica tenemos que mostrarle que el costo a largo plazo será mayor si no financia la insulina.

## 1.2.3 Los objetivos

Ahora hay que establecer los objetivos. A continuación se incluyen los referentes o pasos que tendrá que seguir para alcanzar la meta. Intente ser realista, pero no tema ser ambicioso. Por ejemplo, puede que no logre uno de los objetivos, pero es posible que inicie un diálogo con el Gobierno sobre estos problemas que pueda dar resultados a largo plazo.

Los objetivos deben ser SMART:

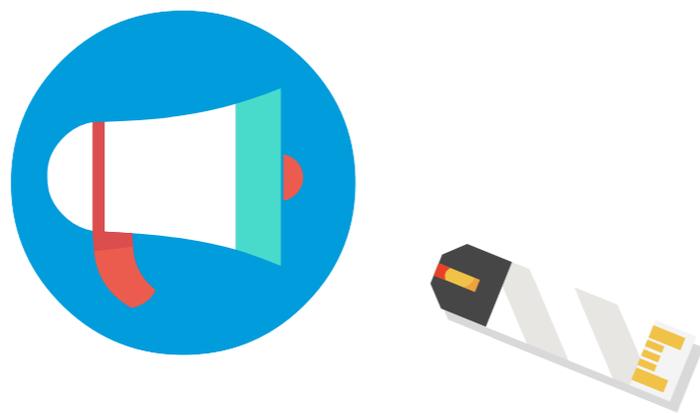
- **Específico** – ¿Se ha enfocado usted en un área específica que hay que mejorar?
- **Relevante** – ¿Merece la pena? ¿Es el momento adecuado? ¿Coincide con nuestros otros esfuerzos/necesidades?
- **Medible** – ¿Cómo sabrá si ha tenido éxito?
- **Con un tiempo determinado** – ¿Cuándo se obtendrá un resultado? (la acción puede tener cualquier duración de tiempo, desde semanas a años)
- **Alcanzable** – ¿Cómo se puede lograr la meta? ¿Es esta realista?



### Los objetivos para lograr la meta de reestablecer el presupuesto para insulina pueden ser:

1. Obtener, en los próximos tres meses, datos sobre el costo que tendrá a largo plazo no proporcionar financiación adecuada para insulina y conseguir que la clínica colabore con su equipo para alcanzar la meta.
2. Organizar, en los próximos seis meses, reuniones con al menos tres funcionarios gubernamentales que tengan influencia en el presupuesto de salud.
3. Organizar, en los próximos seis meses, por lo menos cuatro reuniones con pacientes y grupos de pacientes que puedan ayudarnos a realizar nuestro plan de acción.
4. Obtener, en los próximos ocho meses, cobertura sobre la meta en cinco medios de comunicación, poner presión en el Gobierno con los relatos de las personas más afectadas.

Bajo cada uno de los objetivos habrá acciones más específicas, pero este es el principio de su plan de acción.



## 1.3 La audiencia y el mensaje

### 1.3.1 El público destinatario

Piense en a quién quiere influir y cómo.

En el trabajo de promoción normalmente hay dos audiencias: los responsables de la toma de decisiones y las organizaciones/personas influyentes.

1. **Los responsables de la toma de decisiones** (audiencia principal): ¿qué personas o grupos son responsables de la toma de las decisiones que usted quiere influir?

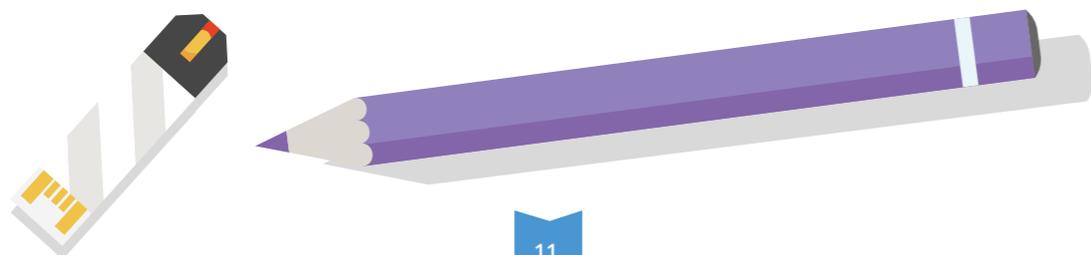
**En el presente ejemplo:** los políticos electos, líderes empresariales, funcionarios públicos

2. **Las organizaciones/personas influyentes** (audiencia secundaria): ¿quiénes tienen más influencia en los responsables de la toma de decisiones?

**En el presente ejemplo:** los medios de comunicación, los profesionales de la salud, los personajes famosos, los pacientes y otros defensores

Deberá ir considerando cómo influir en los responsables de la toma de decisiones, pero también en las organizaciones/personas influyentes. ¿Cómo puede conseguir que estén de su lado?

Recuerde: diferentes personas tienen un nivel diferente de concienciación. Algunas personas estarán preparadas para trabajar activamente en el problema que usted les plantea, mientras que otras necesitarán más información antes de comprometerse. Preparar los mensajes clave es fundamental para concienciar.



### 1.3.2 Los mensajes clave

El mensaje clave es el elemento más importante en el que la audiencia se basará para decidir si le apoya a usted y a su causa. Debe ser:

- Contundente, convincente, claro y conciso: lo ideal es que pueda comunicarlo en menos de un minuto
- Coherente: si una serie de fuentes refuerzan el mensaje, es más probable que la gente lo crea.

Algunos de los temas de debate en el punto 1.1.1, al principio de esta sección, pueden apoyar su mensaje clave o, si lo prefiere, puede adaptar el mensaje a su país y causa, dependiendo de la meta y de los objetivos.

A continuación se incluye un ejemplo de algunos mensajes clave generales:

**En [inserte la ciudad], las personas con diabetes tipo 1 mueren prematuramente y padecen de complicaciones que acarrear grandes costos porque, debido a los recortes presupuestarios, ya no pueden acceder a insulina de forma gratuita a través de la clínica. En [inserte el país] la insulina no es asequible para muchas personas con diabetes tipo 1, ya que su costo asciende al [inserte un número]% del salario mensual.**

*Es necesario que el Gobierno reconsidere los recortes de financiación. Estos recortes pueden dar lugar a complicaciones de la diabetes y, a largo plazo, costarán más al sistema sanitario de [inserte el país], como resultado del aumento del número de complicaciones y hospitalizaciones entre las personas con diabetes tipo 1. Exhortamos al Gobierno a restablecer el presupuesto para insulina con el fin de salvar vidas y ahorrar en gasto público a largo plazo.*

Es posible que tenga que editar los mensajes clave a las diversas etapas del trabajo de promoción. Por ejemplo, una vez que se ha sensibilizado sobre el problema, probablemente sea necesario tener mensajes más específicos y enfocados hacia la acción.

Ahora que ya ha establecido la meta y los objetivos, considerado su audiencia y tiene los mensajes clave, ¡es el momento de preparar un plan de acción para la promoción!

<sup>i</sup> <http://www.who.int/diabetes/global-report/en/>

<sup>ii</sup> <http://diabetesatlas.org/key-messages/7.html>

<sup>iii</sup> <http://haiweb.org/wp-content/uploads/2015/11/ACCISS-Fact-Sheet-1-Inequalities-in-Insulin-Market.pdf>

<sup>iv</sup> <https://www.t1international.com/insulin-and-supply-survey/>

<sup>v</sup> <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21775761>



## Caso de estudio: Obstáculos para volver a surtir una receta de insulina en caso de emergencia

*Dan, padre de un niño con diabetes tipo 1 en EEUU*

**El problema:** en todos los estados de EEUU hay legislación vigente que permite volver a surtir recetas médicas en caso de emergencia. Sin embargo, la ley no es suficiente para salvar la vida de las personas con diabetes tipo 1 y tiene que actualizarse. Tanto la insulina como varias otras medicinas no están empaquetadas de forma que el farmacéutico pueda volver a surtir una receta en caso de emergencia con medicación para 3 días. En muchas de las farmacias no se permiten abrir los paquetes de insulina para la distribución de cantidades reducidas y si lo hacen podrían estar violando la ley. Si se abre un paquete y la compañía de seguros rechaza la reclamación de pago, o bien el paciente tiene que pagar la medicación de su propio bolsillo o la farmacia debe costear los gastos.

Este problema le costó la vida a nuestro hijo Kevin en enero de 2014. Muchas personas con diabetes tipo 1 tienen este problema y no pueden obtener insulina en la farmacia hasta que se han puesto en contacto con su médico porque la ley no permite volver a surtir recetas en caso de emergencia en determinadas circunstancias.

**La acción:** contactamos a la senadora por el estado de Ohio y le informamos sobre el caso de Kevin y la necesidad de cambiar la legislación. Estuvimos hablando con ella cara a cara, durante más de una hora, sobre nuestra historia personal y nuestra petición. La senadora entendió la importancia de nuestro pedido e inmediatamente se puso a trabajar con la ayuda de otro senador que es farmacéutico y tiene su propia farmacia y de otros senadores en la Cámara de Representantes.

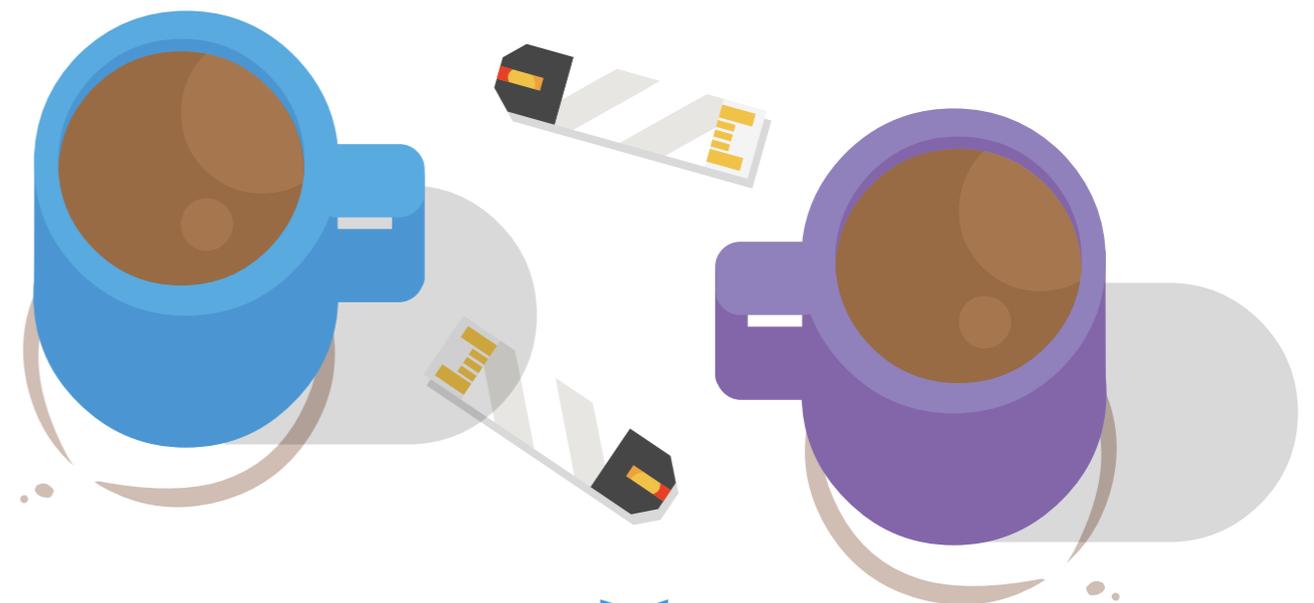
En los dos últimos años, logramos obtener cobertura en la televisión local, estatal y nacional y en muchos medios de comunicación. Realizamos dos visitas al

Capitolio y presentamos nuestro testimonio ante los diferentes comités, lo cual fue muy importante porque los comités a menudo reciben información objetiva o técnica, pero es evidente que nuestra historia personal conmovió tanto a los miembros del comité como al resto de la audiencia. También tuvimos el apoyo de la asociación de farmacéuticos que nos ayudó a preparar el texto del proyecto de ley.

Aunque no había oposición a la ley, durante el proceso de aprobación nos dirigimos y nos reunimos personalmente con los líderes mayoritarios tanto de la Cámara como del Senado. Yo estuve en contacto constante con la senadora de mi estado y el representante de la Cámara y llegué a conocer a sus asistentes. Hay que asegurarse de mantener el equilibrio entre estar involucrado y ponerles presión, y dejarles hacer su trabajo.

**El resultado:** con nuestra acción se logró cambiar la legislación para que se permita a los farmacéuticos asistir a las personas que necesitan insulina de forma inmediata hasta que puedan contactar con su médico y obtener una receta. Fue un cambio legislativo sencillo que fue aprobado por el 100% de los dos partidos políticos en todas las votaciones. La ley fue firmada por el gobernador Kasch del estado de Ohio, en 2015. Esta legislación es aplicable a cualquier persona que necesite medicación esencial que no pueda dispensarse en la cantidad necesaria para tres días.

La ley se tardó en firmar 14 meses, desde la fecha en que contactamos a la senadora. Un tiempo muy reducido para que un proyecto se convierta en ley en EEUU. Queremos asegurarnos de que, en cada estado de EEUU, haya una ley que permita volver a surtir recetas médicas en caso de emergencia, cuando la medicación ha caducado o el paciente no tiene la receta disponible. Poco a poco todos los estados se han ido uniendo para lograr este objetivo. A través de nuestras actividades de promoción y con la participación del público y de los legisladores en todos los estados, desde la firma de la legislación en Ohio, hemos conseguido que se aprueben leyes similares en otros estados. El estado de Ohio incluso ha incorporado la Ley de Kevin en el examen de farmacia, en la parte sobre legislación, por lo que los farmacéuticos están aprendiendo en la escuela que los pacientes deben tener prioridad.



# 2. PLANIFICAR

## LA ACCIÓN



### 2.1 Investigación y análisis

#### 2.1.1 Entender el contexto político y social

Una vez que se han definido los objetivos, considerado la audiencia y preparado los mensajes clave, es el momento de retroceder un paso y entender el contexto para poder planear los próximos pasos.

**Se deben considerar las siguientes preguntas clave:**

- ¿Existen barreras políticas que dificulten el logro de los objetivos?  
**En el presente ejemplo:** posible corrupción, malas políticas, recursos orientados a otras prioridades políticas
- ¿Existen barreras prácticas o de procedimiento que se interpongan en el éxito de los objetivos?  
**En el presente ejemplo:** fondos limitados, restricciones de transporte, falta de tiempo
- ¿Qué han hecho históricamente otras personas para lograr estos objetivos u objetivos similares? ¿Hay algún otro grupo de personas que haya conseguido que el Gobierno cambie de opinión sobre la asignación de presupuestos de salud?  
**En el presente ejemplo:** alguna otra clínica con problemas similares que haya logrado resolverlos, activistas de VIH/SIDA que hayan obtenido financiación pública
- ¿Qué puede usted aprender de los esfuerzos de otros?

Se debe evitar reinventar la rueda. Aprenda lo más posible sobre lo que ya se ha hecho y lo que ha tenido éxito o ha fracasado en el pasado. De esta forma es más probable que logre sus objetivos.

A través de búsquedas en Internet, contactos con otros defensores, organizaciones y funcionarios públicos puede hacerse una idea de las razones por las que algunos problemas permanecen sin resolverse y qué más es necesario hacer para abordarlos.

## 2.1.2 La gestión de los actores interesados

Cuando prepare el plan de promoción, deberá también dedicar tiempo a analizar la relación entre todos los actores interesados.

### Preguntas clave:

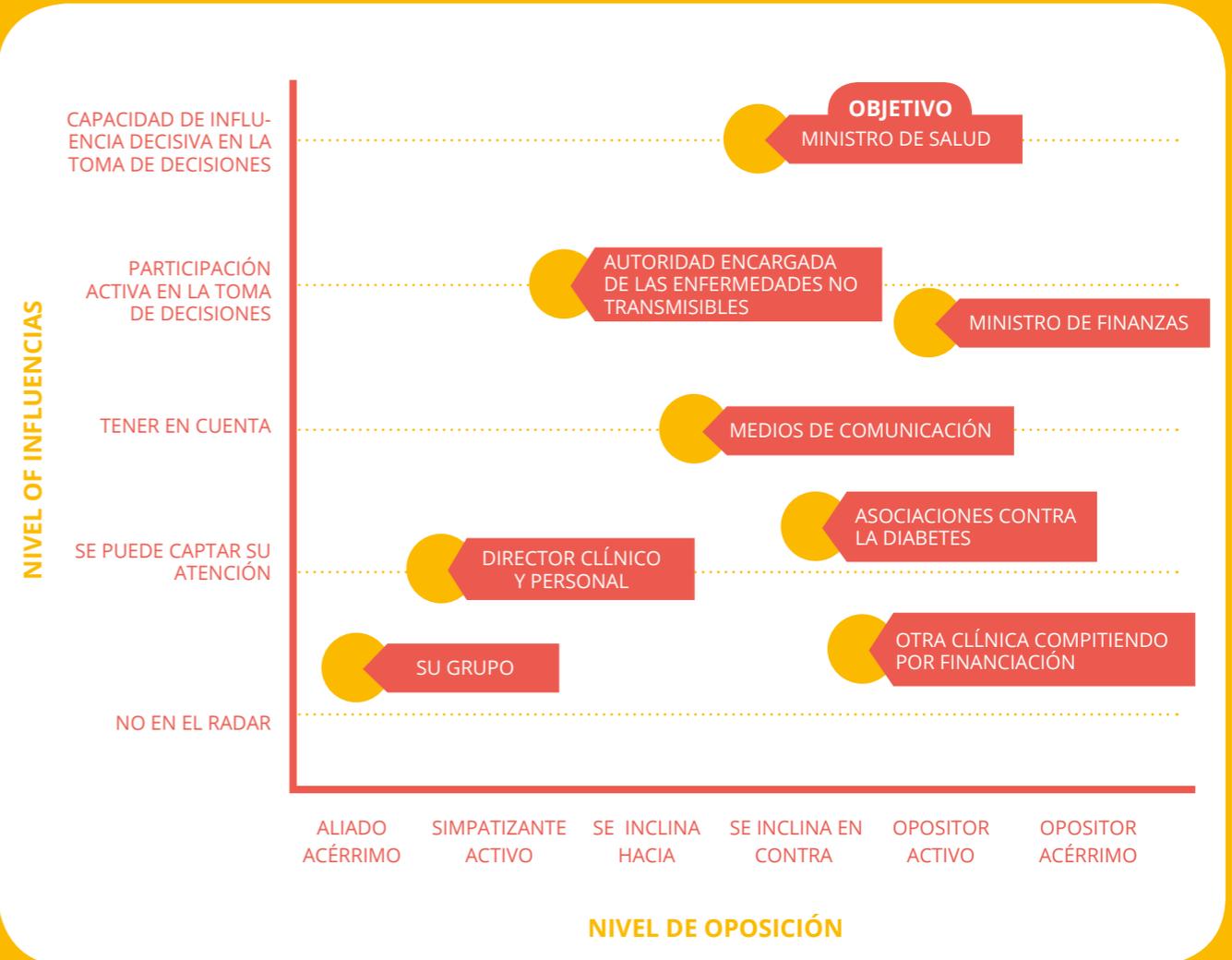
- ¿Quiénes son las principales personas que se verían directamente afectadas por los objetivos?  
**Por ejemplo:** el Gobierno/los responsables de la formulación de políticas, el personal de la clínica y los pacientes
- ¿A quién, dentro del grupo de personas principales, se puede identificar como líder?  
**Por ejemplo:** el jefe del departamento de diabetes en la clínica, los funcionarios públicos, un firme defensor de los pacientes
- ¿Quiénes podrían ser socios influyentes y qué tipo de apoyo podrían brindar?  
**Por ejemplo:** un contacto clave en los medios de comunicación podría ayudar a obtener una amplia cobertura en los medios y presionar para que el Gobierno dé una respuesta

Puede ser útil hacer un mapa de influencias que detalle las respuestas a las preguntas arriba formuladas. Al ver en una página todos los actores interesados con influencia, puede identificar la forma en que interactúan con el fin de maximizar la presión e influir en los responsables de la toma de decisiones que son importantes para cada objetivo. El gráfico a la derecha está basado en un mapa realizado por Advocates for Youth.<sup>1</sup>

**Recuerde que, en todo tipo de promoción, hay diferentes niveles de compromiso: líderes, miembros y simpatizantes.**

Los miembros son las personas que se han comprometido a actuar y son parte de su equipo. Los simpatizantes son aquellas personas que apoyan verbalmente su iniciativa de promoción, pero que todavía no han actuado. Siempre es importante sumar nuevos simpatizantes al equipo y, al mismo tiempo, reforzar el nivel de entendimiento y el compromiso de los miembros. Es útil identificar a los miembros del equipo que podrían ser buenos líderes, dedicar tiempo a trabajar con ellos para forjar su confianza y estar seguro de que entienden la meta. Estos líderes pueden atraer a nuevos simpatizantes y serán una parte importante del equipo que le recordará que no está solo en su meta.

## MAPA DE INFLUENCIAS



Fuente: Advocates for Youth

« ¡QUÉ MARAVILLOSO ES QUE NADIE NECESITE ESPERAR NI UN SOLO MOMENTO ANTES DE COMENZAR A MEJORAR EL MUNDO! »

ANNE FRANK

### 2.1.3 Reforzar los objetivos con pruebas

Tener una gran pasión por una causa es estimulante e importantes para el trabajo de promoción. De la misma manera, es importante transmitir los mensajes clave de manera que tengan el mayor impacto posible. Puede parecer abrumador, pero realizar investigación para obtener pruebas que pueda utilizar en los mensajes le ayudará a sentirse más seguro.

Recopile y registre datos y cifras, y hable con las personas sobre sus experiencias para preparar argumentos sólidos y razonados. Las citas de personas con credibilidad, tales como académicos y responsables de la toma de decisiones, también reforzarán su autoridad.

#### A continuación se incluye un ejemplo de una declaración apoyada en pruebas:

*Suministrar insulina en [nombre de la clínica] será aproximadamente [inserte una cantidad] menos costoso a largo plazo. Según la clínica, habrá [inserte un número] menos hospitalizaciones de pacientes por complicaciones cada año. En comparación con el costo de hospitalización por paciente que asciende a más de [inserte una cantidad], el costo de la insulina es reducido.*

Usted puede preparar declaraciones similares utilizando datos de la OMS o de los organismos de salud <sup>ii</sup> de su propio país.

#### Fuentes de datos:

El atlas de la diabetes de la Federación Internacional de Diabetes tiene la información más actualizada, por lo que es un buen lugar por donde empezar cuando se buscan datos sobre la prevalencia de la enfermedad. Sin embargo, en muchos países todavía se carece de información, por lo que una mejor y mayor recopilación de datos podría ser un área en la que considere hacer actividades de promoción.

T1International también prioriza la recopilación de datos en las regiones más desfavorecidas y promueve la realización de más registros e investigaciones sobre la diabetes y le apoyaremos, como podamos, a encontrar la mejor información para sus metas de promoción.

Además de la investigación en línea, puede acercarse a las asociaciones locales contra la diabetes, a los médicos, profesores y otros contactos para recopilar cualquier/toda la información disponible que pueda servirle para respaldar su meta.

### 2.1.4 Explorar la salud como derecho humano

La salud es un derecho humano y esto puede reforzar sus actividades de promoción.

Explore cómo se han aplicado los derechos humanos a problemas de salud similares y elija los argumentos clave que son relevantes para su meta.

#### La Declaración Universal de Derechos Humanos de las Naciones Unidas, proclamada en 1948, estipula:

**«Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar y, en especial, la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad.»**

T1International ha preparado recursos sobre la salud como derecho humano para las personas con diabetes que se encuentran disponibles en nuestra página web y pueden utilizarse de forma gratuita.<sup>iii</sup>

### 2.1.5 Herramientas y técnicas de análisis útiles

Hay muchas herramientas útiles disponibles que pueden ayudarle en la fase de planificación. Puede utilizar una o todas las que se detallan a continuación para analizar la meta y los objetivos. Si bien no se describen en detalle en el presente documento, puede encontrar más información y ejemplos en el grupo de Facebook **Diabetes Access Advocacy (T1International)**.<sup>iv</sup>

- **Análisis SWOT o FODA:** evalúa las fortalezas, oportunidades, debilidades y amenazas
- **Análisis PEST:** examina las barreras políticas, económicas, sociales y tecnológicas y cómo superarlas
- **Árbol de problemas:** se utiliza un diagrama para hacer un mapa de las soluciones separando la causa y efecto de cada problema
- **Análisis del campo de fuerzas:** identifica las fuerzas impulsoras y las fuerzas restringentes que afectan a cada uno de los objetivos

## 2.2 Las capacidades de promoción

Una vez completada una investigación y un análisis detallados tendrá una idea más completa de cuáles son los posibles retos y las soluciones para el logro de los objetivos y a quiénes va a dirigirse para que participen en las acciones encaminadas a hacerlos realidad. Es casi el momento de planificar las acciones.

### 2.2.1 Las capacidades de promoción

Una parte fundamental de la estrategia de promoción es la utilización de tres capacidades de promoción:

1. La capacidad de trabajar en colaboración con los múltiples actores interesados
2. La capacidad de formular un problema
3. La capacidad de llevar a cabo un análisis estratégico permanente

El Dr. Kibachio Joseph Mwangi, director del Departamento de Enfermedades no Contagiosas del Ministerio de Salud de Kenia, nos ayuda a explicar más estas aptitudes. El Dr. Mwangi enfatiza que con el fin de lograr el cambio que queremos, en ocasiones es necesario que los políticos creen que la idea es suya y, además, recalca la importancia de trabajar con ellos porque **«estamos a su merced»**.



«ALZO LA VOZ NO PARA GRITAR,  
SINO PARA QUE SEAN ESCUCHADOS  
QUIENES NO TIENEN VOZ.»

MALALA YOUSAFZAI

Los útiles consejos del Dr. Kibachio son una valiosa aportación desde la perspectiva de alguien que trabaja en el Gobierno.

1. **Fortalezca su capacidad de comunicación:** ¡compre un espejo y practique delante de él!
2. **Sea un entendido, pero no condescendiente, apasionado y equilibrado emocionalmente,** de lo contrario la persona responsable de la formulación de políticas puede no ser receptiva
3. **El tiempo es oro y los responsables de la formulación de políticas tienen una agenda muy apretada, asegúrese de estar preparado y ser organizado:** tenga los mensajes clave preparados para que cuando se encuentre cara a cara con ellos pueda presentar lo que quiere de forma clara e interesante
4. **Su prioridad no es la de ellos:** asegúrese de que entiendan por qué este problema debe ser su prioridad
5. **Conozca cómo funciona el sistema:** los responsables de la formulación de políticas no quieren perder el tiempo intentando enseñarle estas cosas, por lo tanto, haga su propia investigación y asegúrese de entender el proceso de toma de decisiones y con quién necesita hablar
6. **Llegue con soluciones, no solo con problemas**
7. **Sea firme, pero paciente:** puede que esté enfadado o afectado, pero si no actúa con calma puede alarmar a los responsables de la formulación de políticas
8. **Sea flexible y adaptable:** puede que no logre lo que quiere a la primera, pero tiene que persistir y mostrar que está dispuesto a ceder
9. **Sea parte de una multitud:** tendrá más impacto si es parte de un grupo más grande que pide un cambio porque a los responsables de la formulación de políticas no les preocupa demasiado el problema de una sola persona
10. **Respete a la persona que mueve los hilos:** aunque no le guste la persona responsable de la formulación de políticas, para lograr la meta, debe conseguir que utilice sus ideas



### 2.2.2 Prepararse para los posibles riesgos y retos

Parte de la investigación que ha de realizar consistirá en identificar los posibles riesgos y retos. El plan de promoción es su oportunidad de documentarlos y preparar la forma de superarlos, cuando sea posible. Será un proceso en curso y tendrá que documentarlos e informar sobre los mismos de forma continuada a los actores interesados. Además, es útil tener la lista para cualquier otras iniciativas que realice en el futuro.

Es práctico realizar una evaluación de riesgos para analizar si el costo de afrontar los retos merece la pena en comparación con los beneficios que espera obtener. Una forma práctica de gestionar los riesgos es catalogarlos por color: amarillo es riesgo bajo, naranja riesgo medio y rojo riesgo alto. Es conveniente evitar los riesgos rojos a toda costa, pero puede merecer la pena asumir los naranja si se ha analizado el peor resultado posible y cómo evitar el resto de los resultados negativos.

Puede ser también beneficios agrupar los riesgos en diferentes categorías, por ejemplo, puede que haya muchos riesgos asociados con la falta de recursos. Estos pueden colocarse en la misma categoría por estar relacionados entre sí.



### 2.2.3 Evitar los errores comunes

A continuación se ofrecen algunos consejos para evitar los errores comunes.

#### 1. Evite las metas que son demasiado generales o complejas

Como defensores queremos el mayor número de cambios posibles lo antes posible. El cambio real y duradero normalmente se produce paso a paso, no de golpe. Si establece una meta inalcanzable o que no es suficientemente específica corre el riesgo de desmotivarse o desalentarse. Enfóquese en metas que sean específicas y piense en cambios incrementales.

#### 2. No incluya a todo el mundo como público destinatario

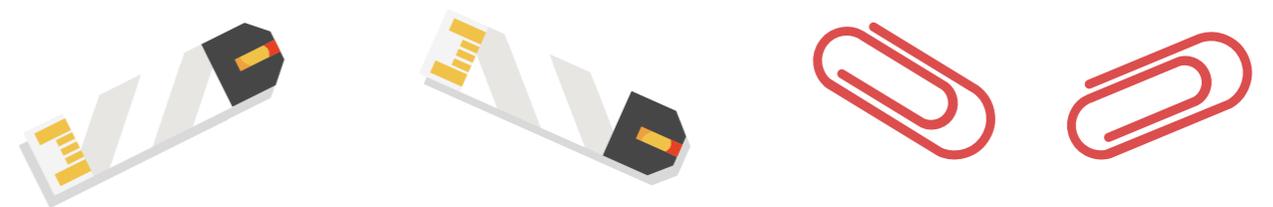
El público en general no es su destinatario. Si intenta llegar a todas las personas al mismo tiempo y con el mismo mensaje, acabará no llegando a nadie. Esto es muy importante para los defensores de las personas con diabetes porque contamos con recursos limitados para los programas y las campañas. Necesitará apoyo en sus actividades de promoción, por lo tanto, asegúrese de que llega a la audiencia que vaya a tomar parte en lo que quiere lograr.

#### 3. No complique los mensajes

Si de verdad quiere llegar a su público destinatario, los materiales (folletos, sitios web, comunicados de prensa, etc.) deben ser claros y fáciles de entender. No todo el mundo está alfabetizado, por lo que, cuando sea posible, es aconsejable incluir imágenes ilustrativas junto a las explicaciones. A menos que los materiales estén escritos para científicos o expertos jurídicos/responsables de la formulación de políticas, los materiales deben estar dirigidos a personas con un nivel de lectura bajo, normalmente no superior a 8º grado.

#### 4. No sature a su audiencia

En los negocios, si se ofrecen demasiadas opciones a la gente, comprarán menos que si se les da a elegir un número más reducido. En las actividades de promoción, si da a las personas demasiadas razones por las que deben actuar, puede que las ignoren todas. Por ejemplo, hay muchas razones por las que es necesario suministrar insulina de forma gratuita o a un precio reducido en una clínica, pero será más efectivo si ajusta la motivación adecuada a una audiencia determinada. Es posible que a los funcionarios públicos no les importe la calidad de vida como una razón para suministrar insulina, pero sí les importará si reduce después el gasto público.



« HABRÁ VECES EN QUE NO PODAMOS IMPEDIR »  
 QUE SE COMETA UNA INJUSTICIA, PERO NUNCA  
 DEBEMOS DEJAR DE PROTESTAR POR ELLA.

ELIE WIESEL

## 2.3 Ejemplo de un plan de promoción

Ahora que ya ha realizado la investigación y el mapeo, casi está listo para comenzar. Este sencillo plan estratégico reúne todo los elementos y encaja perfectamente con los objetivos específicos.

META	OBJECTIVO 1	OBJECTIVO 2	OBJECTIVO 3	OBJECTIVO 4
<i>Para lograr que el Gobierno restablezca el presupuesto para insulina en la clínica tenemos que mostrarle que el costo a largo plazo será mayor si no financia la insulina.</i>	Obtener, en los próximos tres meses, datos sobre el costo que tendrá a largo plazo no proporcionar financiación adecuada para insulina y conseguir que la clínica colabore con su equipo para alcanzar la meta.	Organizar, en los próximos seis meses, reuniones con al menos tres funcionarios gubernamentales que tengan influencia en el presupuesto de salud.	Organizar, en los próximos seis meses, por lo menos cuatro reuniones con pacientes y grupos de pacientes que puedan ayudarnos a realizar nuestro plan de acción.	Obtener, en los próximos ocho meses, cobertura sobre la meta en cinco medios de comunicación, poner presión en el Gobierno con los relatos de las personas más afectadas.
PREGUNTAS A TENER EN CUENTA	1	2	3	4
<b>¿A quién tenemos que influir?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Instituciones académicas</li> <li>Director de la clínica</li> <li>Especialistas en diabetes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dirigente de determinado partido político</li> <li>Autoridad regional o local, p.ej. un alcalde</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Personas que viven con diabetes tipo 1</li> <li>Asociaciones locales contra la diabetes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Contactos clave en los medios de comunicación</li> </ul>
<b>¿Qué mensaje tienen que escuchar y de quién debe venir?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>«Necesitamos su apoyo, las pruebas económicas que usted tiene, su testimonio y sus conocimientos.»</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Testimonios de personas</li> <li>Cuál será el ahorro en el gasto público a largo plazo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Grupos de pacientes</li> <li>«Necesitamos sus testimonios y que se unan a nuestra causa para tener la fuerza numérica.»</li> <li>Formas claras en que pueden apoyar el plan y lograr los objetivos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mensajes sencillos que llegan al corazón</li> <li>Testimonios de personas</li> <li>Beneficios económicos tales como el ahorro en el gasto público</li> </ul>
<b>¿Cómo va a influir en la gente y asegurarse de que escuchen el mensaje?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Hágales saber que quiere su ayuda</li> <li>Reúnase con ellos y asegúrese de que están todos de acuerdo</li> <li>Déjeles liderar cuando sea necesario</li> <li>Reconozca las limitaciones de tiempo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Utilizar los contactos para organizar una reunión</li> <li>Escribir una carta firmada por los pacientes solicitando una reunión para hablar del tema</li> <li>Llamar por teléfono a representantes gubernamentales</li> <li>Obtener 5.000 firmas en una petición (en línea)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Hacerles saber que quiere colaborar con ellos</li> <li>Escuchar para asegurarse de que están todos de acuerdo y oír las opiniones de todos</li> <li>Asignarles una actividad específica y mostrarles cómo impactará positivamente en sus vidas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Las personas con diabetes se contactan directamente con los medios de comunicación para compartir su historia</li> <li>Utilizar y encontrar cualquier contacto que pueda ayudar a organizar una reunión</li> <li>Organizar una concentración o un acto público frente a un edificio público</li> </ul>
<b>¿Qué necesitamos para convertir la meta en realidad? (recursos, tiempo, poder popular, etc.)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Información, recursos y expertos en la materia que recopilen datos</li> <li>Acceso a un lugar de reuniones para poder hablar con la clínica</li> <li>Líder(es) que representen en el grupo ante la clínica</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Fondos de viaje para reunirse con responsables de la formulación de políticas</li> <li>Fondos para folletos y otros materiales para distribuir entre aquellas personas que tienen influencia</li> <li>Simpatizantes y tiempo para llamar y escribir cartas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Los tres líderes más sólidos gestionan a los defensores y reclutan a nuevos simpatizantes</li> <li>Un lugar de reuniones para hablar con los grupos de pacientes</li> <li>Fondos para folletos y otros materiales para demostrar nuestro plan</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Varias personas con diabetes que estén dispuestas a dirigirse a los medios de comunicación y a compartir su historia</li> <li>Un gran número de simpatizantes que estén dispuestos a participar en un acto público</li> </ul>
<b>¿Qué otros pasos llevarán al cambio?</b>	Una comunicación y colaboración continua con la clínica y con los líderes	Presión de las farmacias y otros actores interesados con influencia en el país o región	Colaboración con los profesionales de la salud que tratan cada día con las complicaciones de la diabetes	Cobertura en periódicos, radio y medios de comunicación en línea a todos los niveles (local, nacional, etc.)
<b>¿Cuándo sabremos que hemos tenido éxito?</b>	Cuando los profesionales de la salud de la clínica confirmen que se ha restituido el presupuesto.	Cuando el Gobierno reasigne el presupuesto a la clínica	Cuando los pacientes confirmen que están recibiendo insulina	Cuando los medios de comunicación han cubierto nuestras historias y ayudado a poner de relieve nuestro mensaje

<sup>i</sup> <http://www.advocatesforyouth.org/publications/publications-a-z/2229-youth-activists-toolkit>

<sup>ii</sup> <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/en/>

<sup>iii</sup> <https://www.t1international.com/resources>

<sup>iv</sup> <https://www.facebook.com/groups/T1InternationalAdvocacy/>



Fiji

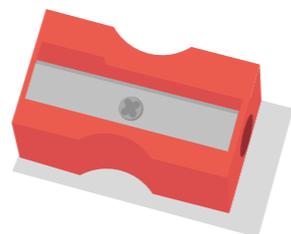
## Caso de estudio: Derechos de aduana para las tiras de prueba

### *Shivanjani, una persona con diabetes tipo 1 en Fiji*

**El problema:** en Fiji no hay un seguro médico obligatorio para la población. La mayoría de las personas dependen de los hospitales públicos para cubrir sus necesidades de salud y acceder a suministros médicos. Todos los planes de seguro médico en Fiji cubren la insulina, pero no los medidores de glucosa ni las tiras de prueba.

Menos del 20% de la población tiene un seguro médico, por lo que la mayoría tiene que pagar las tiras de prueba de su propio bolsillo. Un paquete de 50 cuesta unos 30 dólares estadounidenses, un precio demasiado caro para la población en general cuyo salario medio semanal es de unos 100 dólares estadounidenses. Cuando las familias tienen que luchar para poner comida en la mesa, comprar las tiras de prueba para los niños con diabetes tipo 1 es secundario. Los padres tienen dos opciones: o bien dejan de gestionar la enfermedad o buscan otro tipo de soluciones para intentar costear los suministros para la diabetes.

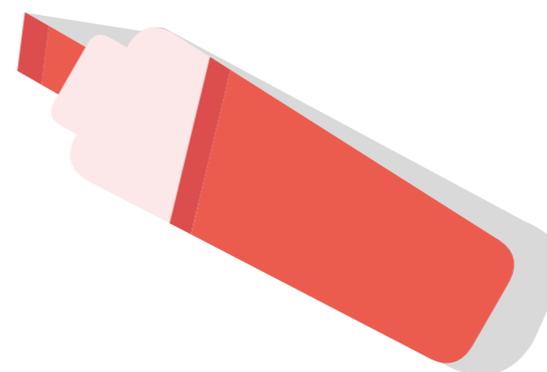
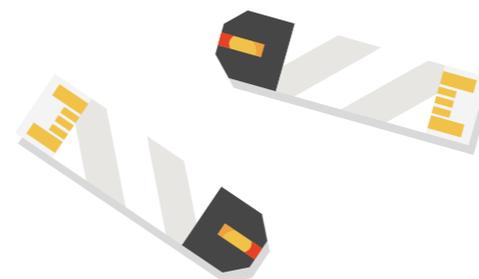
En el pasado, otro problema era que otros países vendían a Fiji existencias de tiras de prueba casi obsoletas a precios baratos. Los pacientes compraban los medidores de glucosa y las tiras a estos precios, pero unos meses más tarde, cuando se les acababan las tiras, los medidores eran inservibles porque ya no había tiras disponibles.



**La acción:** en 2015, a raíz de la preocupación por el alto precio de los medidores de glucosa y las tiras de prueba, la organización Youth Diabetes Fiji solicitó una subvención para costearlos. Proporcionamos una gran cantidad de información y de pruebas, así como una propuesta que se presentó al Gobierno.

Nos asociamos además con el Consejo del Consumidor para realizar actividades de promoción sobre este problema. Realizamos investigación y recopilamos pruebas sobre la necesidad y los beneficios de acceder a un suministro continuado de tiras de prueba adecuadas. Fuimos paciente por paciente, juntando la información en persona porque en Fiji menos del 50% de la gente tiene acceso a Internet. Analizamos las pruebas, escribimos a los ministros y, con la ayuda del Consejo del Consumidor, levantamos el problema en los medios de comunicación.

**El resultado:** junto con nuestros socios, conseguimos que el Gobierno de Fiji redujera, para 2016, los derechos de aduana del 5% al 0% para los medidores de glucosa y las tiras de prueba. Gracias a nuestros esfuerzos el problema está prácticamente resuelto. No solo no hay derechos de aduana, sino que las farmacias, gracias a un convenio vinculante con el Gobierno, ahora solo pueden ofrecer medidores de glucosa que garantizan un suministro de tiras de prueba para los próximos 5 años.

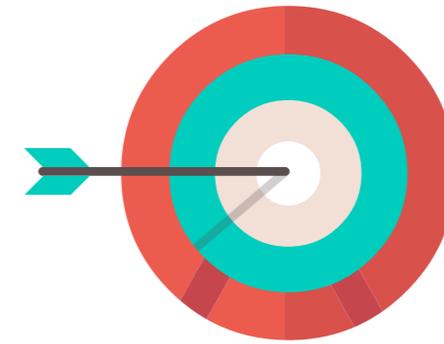


# 3. ACTUAR



« NUNCA SE DEBE DUDAR DE QUE UN PEQUEÑO GRUPO DE CIUDADANOS CONSCIENTES Y COMPROMETIDOS PUEDE CAMBIAR EL MUNDO; EN REALIDAD ES LO ÚNICO QUE HA CONSEGUIDO HACERLO. »

MARGARET MEAD



## 3.1 Aplicar el plan de promoción

### 3.1.1 Entender las actividades de promoción

La promoción incluye una serie de actividades, entre ellas, las actividades de organización, cabildeo, movilización y campaña.

**La organización** es la técnica de unificarse como grupo para reforzar nuestro poder y utilizarlo para propiciar cambios positivos en la vida de las personas<sup>1</sup>. Es la forma de asegurarse de que las opiniones que se presentan en las actividades de promoción son las de aquellas personas que se ven afectadas por el problema<sup>2</sup>.

Por ejemplo, quizás usted personalmente no tiene problemas para acceder a la insulina, pero sabe que una proporción de la población en su país sí los tiene. Asegúrese de obtener la mayor contribución posible de las personas afectadas por la falta de insulina. Lo mejor es incluirles en el trabajo de promoción y formarles como líderes.

**La movilización** es la práctica de construir relaciones y establecer asociaciones en apoyo de una meta o actividad. Un ejemplo de movilización sería un entrenador deportivo reuniendo y motivando a su equipo antes de una competición importante. En las actividades de promoción, debemos asegurarnos de reunir la información, los mensajes y a la gente para preparar un cambio social.

Es importante recordar que no es posible movilizar a la gente a menos que les pidamos que hagan algo. Una vez que se les ha informado sobre el problema, mucha gente quiere saber cuáles son las soluciones. Movilizar a la gente significa pedirles que sean parte de la solución al participar en acciones. De esta forma se establece un compromiso y un sentimiento de unidad.

**El cabildeo** adopta un enfoque específico. Se produce cuando las personas que lideran una campaña se dirigen a un grupo reducido y específico. Se reúnen directamente con los funcionarios para intentar cambiar una política. ¿Recuerda usted cuando no referimos a las organizaciones/ personas influyentes en la sección 1.3 y a las estructuras de poder en la sección 2.1? Cuando se trata de actividades de cabildeo, debe enfocarse en las organizaciones/personas influyentes que ha identificado. Revise la sección sobre las capacidades de promoción y los 10 consejos para dirigirse a los responsables de la formulación de políticas.

**Una campaña** es una plataforma más amplia que promueve públicamente una agenda. Normalmente incluye a un gran número de personas y tiene una audiencia amplia a la cual se dirigen los mensajes de los defensores.

Algunos ejemplos de actividades de campaña incluyen:

- Pedir a los simpatizantes que escriban cartas en masa dirigidas a un determinado destinatario (un funcionario público, una compañía farmacéutica, etc.). Las cartas y los correos electrónicos resultan más sólidos cuando se escriben desde una perspectiva personal en lugar de seguir un modelo, pero deben incluir los mensajes clave. La Declaración de Accesibilidad al Tratamiento de Diabetes Tipo 1, que puede encontrarse en nuestro sitio web, incluye un ejemplo de carta.<sup>iii</sup>
- Realizar una concentración pública, por ejemplo, una marcha, una protesta o manifestación para llamar la atención del público y de los medios de comunicación. Asegúrese de informarse para evitar actividades contrarias a la ley y recuerde evaluar los riesgos por anticipado. Distribuya folletos para informar a la población sobre los problemas y las acciones en las que pueden participar.

### Escalada de las tácticas

Esta idea de la organización Advocates for Youth muestra cómo puede aumentarse de forma gradual la presión sobre las personas a las que se quiere influir<sup>iv</sup>. Es una estrategia para lograr el objetivo dirigiéndose a personas específicas.



Fuente: *Advocates for Youth*



### 3.1.2 Los medios de comunicación y la promoción en línea

Asóciase con los periódicos, las emisoras de radio, los periodistas o los directores de documentales para difundir ampliamente el mensaje.

#### Casos de estudio

Elabore casos de estudio de personas que viven con diabetes que se ajusten a los mensajes clave y al tema. Se puede utilizar un enfoque emotivo siempre y cuando la información sea correcta y la persona a la que se refiere esté de acuerdo en que esta se haga pública. Además del caso de estudio debe proponer una solución al problema y las medidas prácticas que los responsables de la formulación de políticas pueden tomar.

#### Involucrar a los medios de comunicación

Para suscitar la atención de los medios de comunicación, la historia debe tener un aspecto noticioso o interesante de forma que atraiga no solo al periodista, sino también al público en general. Piense en cómo puede presentar su causa o relacionarla con un tema popular de actualidad. Otra forma de llamar la atención es enfocarse en el componente emotivo. Por ejemplo, puede entrevistar a una persona local que haya padecido de la falta de insulina. En otros casos puede ser mejor enfocarse en la gran cantidad de gasto público que podría reducirse al disminuir las complicaciones de la diabetes o enlazar el tema con la situación económica si se trata de una publicación centrada en la economía. Analice el medio de comunicación y considere qué tipo de contenido está buscando.



EL FUTURO DEPENDE DE LO QUE SE HAGA HOY.



MAHATMA GANDHI

## La bestia de los medios de comunicación

Recuerde que no siempre tendrá el control sobre cómo aparece la historia y debe estar preparado para ello. Los medios de comunicación pueden publicar historias que nos son exactas o cambiar la información que se les facilita. En ocasiones las publicaciones corrigen los datos erróneos, pero la mayoría de las veces no lo hacen. La forma de combatir esto es tener la mayor información posible sobre su causa disponible en línea y estar preparado para responder a los pedidos de los medios con la información más precisa posible.



## Obtener cobertura de los medios de comunicación

Hay mucha información disponible en línea sobre cómo escribir un buen comunicado de prensa, pero todos los días las publicaciones impresas y en línea reciben cientos de miles de comunicados. No se desanime si envía un comunicado y este no se publica. Si tiene una historia personal, intente llegar a los medios directamente desde su propia perspectiva y quizás tenga éxito. No olvide incluir un llamamiento a la acción a favor de su causa.

Utilice sus contactos. Puede que un amigo o un amigo de su madre trabaje con alguien en un periódico o emisora de radio. Haga todo lo posible para encontrar a alguien que pueda ayudarle a visibilizar su causa.

<sup>i</sup> <http://www.advocatesforyouth.org/publications/publications-a-z/2229-youth-activists-toolkit>

<sup>ii</sup> [http://www.unicef.org/evaluation/files/Advocacy\\_Toolkit.pdf](http://www.unicef.org/evaluation/files/Advocacy_Toolkit.pdf)

<sup>iii</sup> <https://www.t1international.com/charter>

<sup>iv</sup> [http://www.advocatesforyouth.org/images/stories/Activist\\_Toolkit\\_jpgs/EscalationofTactics.jpg](http://www.advocatesforyouth.org/images/stories/Activist_Toolkit_jpgs/EscalationofTactics.jpg)



## Caso de estudio: Legislación para las personas con diabetes

### Estefi, persona con diabetes tipo 1 en Argentina

**El problema:** en Argentina las personas con diabetes a menudo tienen que pagar a un proveedor de salud privado, lo cual es costoso y para muchos no es asequible. La ley (Nº 26.914), que debería proteger a las personas con diabetes en el país, establece que el programa gubernamental debería proporcionar todo lo necesario para tratar la diabetes (insulina, tiras de prueba y suministros) de forma gratuita. Sin embargo, en la realidad esto no siempre sucede.

Las asociaciones contra la diabetes asesoran e informan sobre la ley y sobre el derecho de las personas con diabetes a la atención médica para que estas puedan reclamarlo. Nosotros, como jóvenes, queríamos hacer más para garantizar que la ley se aplique.

**La acción:** comenzamos a hablar con algunos políticos de distintos lugares de Buenos Aires. Solicitamos una cita con cada uno y les llevamos una carta de intención para que la firmaran. Nos dimos cuenta de que a veces los jóvenes somos capaces de demandar algo con más fuerza y queríamos pelear por nuestros derechos y por quienes no pueden hacerlo por sí mismos.

Después de hablar con cinco o seis políticos locales, quisimos dirigirnos a un nivel superior y organizamos reuniones con ministros y diputados provinciales y nacionales. Estábamos bien informados e instruidos sobre nuestras demandas y nos aseguramos de conocer nuestros derechos y de establecer metas a lo largo del camino, lo cual nos permitió avanzar, llamar a las puertas y alzar la voz.

**El resultado:** afortunadamente llegamos a un acuerdo con el Ministerio de Salud de la Nación para que garantice el cumplimiento de la legislación nacional a través de mecanismos de control estatales que aseguran que los funcionarios de salud, los estados, los trabajadores sociales, etc. aplican la ley. De esta forma se logrará que toda la atención médica para la diabetes se realice a través del programa gubernamental en la práctica.

La situación ha mejorado, pero seguiremos trabajando e insistiendo para que se garantice el acceso a los suministros para la diabetes a todas las personas.

# 4. EVALUAR Y CELEBRAR



## 4.1 Evaluación continua

Ahora que ha llevado a cabo algunas acciones, es el momento de reflexionar. Puede que caiga en la tentación de trabajar a todo ritmo una vez que ha preparado el plan, lo cual no es negativo, pero es mejor no dejar pasar mucho tiempo antes de reflexionar sobre la efectividad de las acciones que ha realizado para lograr la meta. En el plan de promoción hay una sección que detalla los criterios para determinar cuándo se ha tenido éxito y se deben incluir criterios similares para cada actividad que se realice.

Es importante incluir autoevaluaciones y reflexiones en el plan de promoción que nos permitan pausar y asegurarnos de que las actividades están en línea con los objetivos y las metas con el fin de garantizar que vamos bien encaminados. Registre lo que ha ido bien y lo que no ha resultado tan bien como esperaba y, con el tiempo, tendrá un catálogo de actividades al que recurrir como guía sobre la mejor forma de actuar cuando aborde nuevas metas o desafíos.

La evaluación puede ser algo tan sencillo como pararse a tomar notas después de una actividad o evento para analizar qué resultó efectivo de acuerdo a los criterios preestablecidos para determinar el éxito. Debe incluir la pregunta: "¿nos ha ayudado a avanzar hacia el logro de la meta?"

Por ejemplo: se intentaron obtener 5.000 firmas en una petición que se presentará a un funcionario público exhortando a las autoridades a que se reasigne el presupuesto de la clínica, pero solo se han conseguido 3.000 firmas. Se deben analizar las razones por las que no se logró el objetivo y qué es necesario hacer para conseguirlo en el futuro.

« CUANDO TODO PARECE UNA ARDUA LUCHA CUESTA ARRIBA, PIENSE EN LA VISTA DESDE LA CIMA. »

ANÓNIMO

## 4.2 Aprendizaje y mejora

Para que un proceso de evaluación sea significativo y resulte en cambios y mejoras tangibles, es necesario asumir verdaderamente la responsabilidad de realizar modificaciones.

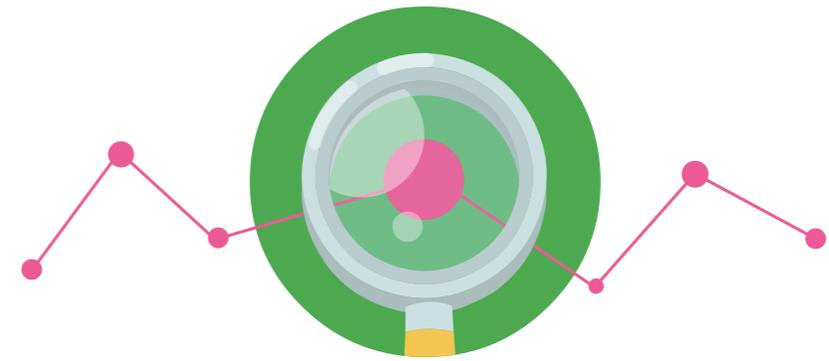
### 4.2.1 Evaluar las actividades de promoción

Es el momento de evaluar las actividades de promoción con el fin de mejorar las áreas sobre las que usted y su equipo tienen control e influencia. Habrá algunos factores que estén fuera de su control, intente enfocarse en las cosas que puede cambiar.

#### **Preguntas para un ejercicio de evaluación práctico:**

1. ¿Logró la actividad de promoción los resultados deseados o se ha quedado corta? Si es así, ¿por qué? y ¿cómo se podría haber evitado?
2. ¿Funcionaron las técnicas que utilizó? ¿Fueron eficaces?
3. ¿Se aplicaron las capacidades de promoción y los recursos de la forma más eficaz?
4. ¿Está usted llegando al público destinatario?
5. ¿Está usted seguro de que el público destinatario, los mensajes y los canales de comunicación son los más apropiados para lograr los objetivos?

Algunas veces las acciones pueden llevar tiempo en tener resultado y, por lo tanto, no podrá evaluar adecuadamente el plan y el proceso de promoción a corto plazo. Sin embargo, sigue siendo importante que se identifiquen continuamente oportunidades para mejorar aunque estas no se puedan poner en práctica necesariamente de forma inmediata.

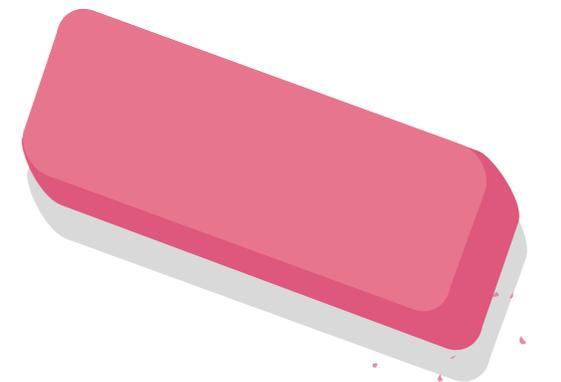
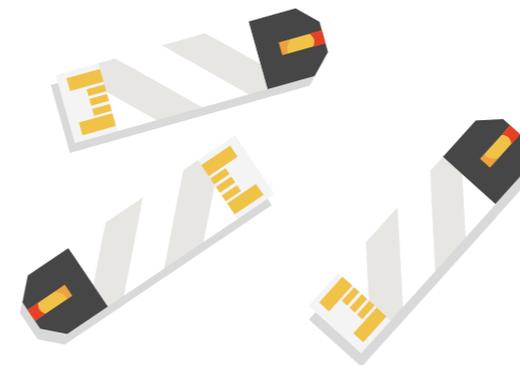


Al igual que cuando se evalúa el proceso, ver el verdadero impacto de las actividades de promoción puede llevar tiempo. Puede ser difícil encontrar indicadores de éxito en el trabajo de promoción porque con frecuencia son muchos los factores y las situaciones que contribuyen al cambio social. No obstante, es posible medir y evaluar. Cuando estableció los objetivos identificó formas de medir si se lograron y ahora es el momento de revisarlas. Definir objetivos específicos, medibles y con un tiempo determinado hará que el proceso de evaluación sea más sencillo y fiable.

En la evaluación se debe considerar tanto la información positiva como la negativa. Esto nos ayudará a demostrar que se ha producido un cambio y a trabajar en las áreas en las que este no se ha dado.

Por cada objetivo tendrá que considerar si necesita datos fidedignos o pruebas anecdóticas para mostrar que el público destinatario ha cambiado su actitud o comportamiento. La información y los criterios que emplee y evalúe pueden ser cualitativos (palabras y opiniones de las personas afectadas) o cuantitativos (números) o una mezcla de ambos.

Aproveche alguna oportunidad para solicitar a los actores interesados que completen una encuesta y den comentarios. Esta será una mina de oro de información para sus continuos esfuerzos de promoción.



### 4.3 Intercambio y colaboración

Aproveche o cree oportunidades para intercambiar conocimientos y buenas prácticas con otras personas y organizaciones que también están realizando actividades de promoción. Uno nunca sabe cuando puede beneficiarse de la información que otros tienen para compartir. Colaborar con otros movimientos puede ser la clave del éxito. Asegúrese de comunicarse de forma regular y establecer acuerdos de colaboración cuando sea necesario para que las expectativas entre usted y sus socios estén claras.

Considere qué capacidades adicionales puede necesitar para ayudarle a alcanzar ciertos hitos. Esto es especialmente importante una vez que se ha empezado a ejecutar el plan de acción y se hacen evidentes las lagunas en recursos y capacidades. La colaboración con socios le puede ayudar a resolver algunas de estas lagunas. Por ejemplo, quizás una organización socia tiene un experto legal en su equipo que puede ayudarle con los mensajes jurídicos en su plan de promoción. Otro socio puede tener algo tan simple como una fotocopidora que puede dejarle utilizar si la colaboración entre ambos es buena.

### 4.4 Barreras y obstáculos

No se desanime si se encuentra con retos realmente difíciles y no ve una salida. Incluso si no puede superar los obstáculos, aprenderá algo de la experiencia.

Considere qué capacidades adicionales puede necesitar para ayudarle a alcanzar ciertos hitos. Póngase en contacto con nosotros y con la comunidad diabética para hablar sobre los obstáculos. Únase a nuestro grupo de Facebook: **Diabetes Access Advocacy (T1International)**<sup>1</sup> comparta los desafíos que enfrenta. Podemos trabajar juntos para romper las barreras.

« EL ACTIVISMO NO ES ALGO QUE SE PUEDA FINGIR. UNO SE ENOJA, LLORA, PERO NUNCA TIRA LA TOALLA, PORQUE ESA IRA ES LO QUE NOS IMPULSA A EMPRENDER MÁS ACCIONES. »

LEYMAH GBOWEE

### 4.5 ¡Celebre las victorias!

Mantener un registro de lo que ha tenido éxito significa que puede compartir los cambios que ha logrado con otras personas. Además será un recordatorio muy necesario y una inyección de confianza cuando se sienta abrumado o decepcionado por las barreras en el proceso.

Tómese tiempo, aunque sea poco, a mitad del plan de acción para hacer balance y celebrar los hitos que ha alcanzado. Le ayudará a motivar a todos los involucrados y a inspirarles a continuar trabajando duro.

Este reconocimiento empoderará y motivará a todos a mantenerse centrados. Los éxitos le proporcionarán información y experiencia que podrá emplear cuando enfrente la próxima meta y con posterioridad.

Y recuerde que la batalla no ha concluido, así que ¡prepare su nueva meta!



<sup>1</sup> <https://www.facebook.com/groups/T1InternationalAdvocacy/>



Kenia

## Caso de estudio: Acceso a los medidores de glucosa y a las tiras

### *Mbolonzi, persona con diabetes tipo 1 en Kenia*

**El problema:** en Kenia, para muchas personas el precio de los suministros para la diabetes, especialmente los medidores de glucosa y las tiras, no es asequible. El precio varía mucho de región a región y de una farmacia a otra. Los medidores de glucosa pueden costar entre 35 y 60 dólares estadounidenses y las tiras entre 25 y 35 dólares estadounidenses por caja, cantidades que no están al alcance de la mayoría de las personas en Kenia, donde más de un 40% de la población vive por debajo del umbral de la pobreza. Algunas personas tienen medidores de glucosa, pero no pueden costear un suministro regular de tiras de prueba, por lo que no pueden utilizar los medidores. Por lo tanto, muchas personas no se miden el nivel de azúcar en la sangre tan a menudo como es necesario y esto inevitablemente da lugar a complicaciones graves de la diabetes.

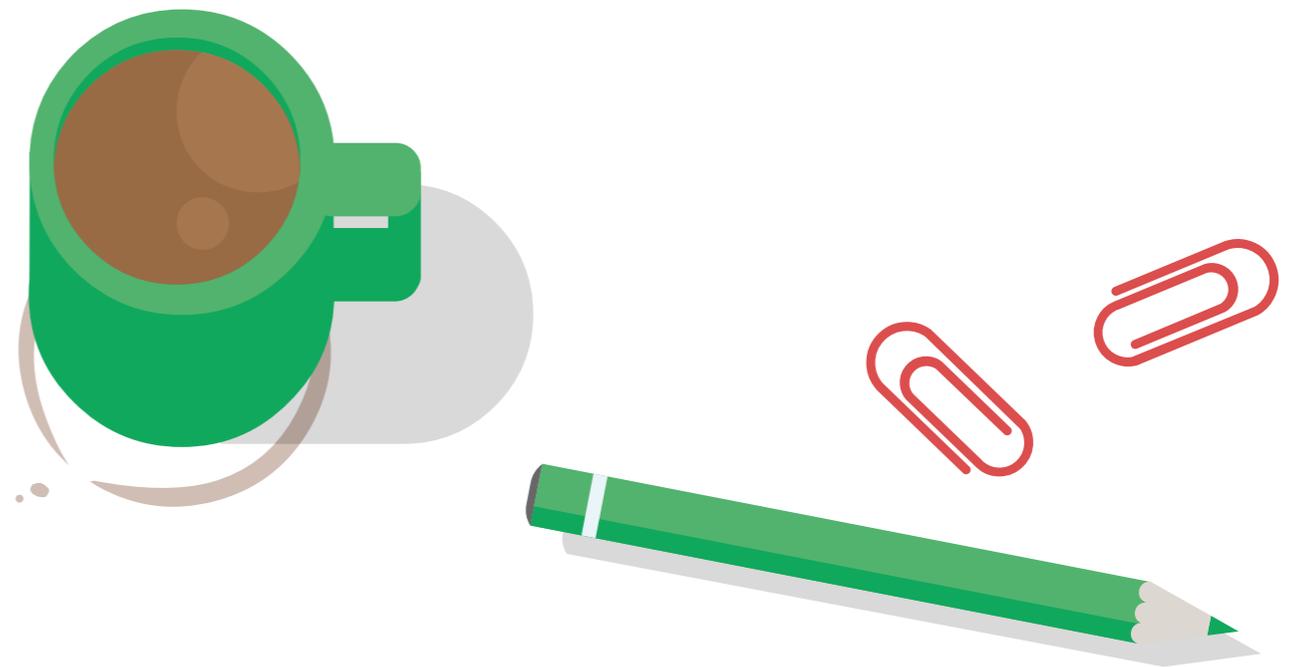
**La acción:** fundé la ONG Diabetes Awareness Prevention Management Kenia (DAPMK) y, como presidente de la organización, he trabajado para llegar a un acuerdo con Accu-Chek, una marca de medidores de glucosa y tiras. Comencé enviándoles correos electrónicos para organizar una reunión con su equipo. También realicé solicitudes constantes pidiendo una reunión con la directora comercial de la compañía en la región de África. Me aseguré de estar disponible para que no les resultara fácil decir que no y finalmente me presentaron a la directora comercial, quien a su vez me puso en comunicación con la administradora de distribución de comandos de ejecución (Distribution Command Execution Manager, DCEM) en Nairobi para que nos reuniéramos y habláramos sobre la situación.

Con el fin de aliviar la carga que supone el precio de los medidores de glucosa y las tiras para los keniatas que viven con diabetes, en DAPMK nos hemos dirigido al Gobierno para que exima de impuestos a los suministros para la gestión de la diabetes, lo cual reduciría su costo aún más. Estoy involucrando a la Dirección de Hacienda de Kenia y al Ministerio Fiscal para ver si es posible incorporar esa exención fiscal en el presupuesto nacional. DAPMK también planea preparar pronto una carta abierta de las personas con diabetes en Kenia al presidente. Trabajaremos para obtener cobertura de los medios de comunicación que nos ayude a influir en los encargados de la toma de decisiones.

**El resultado:** la reunión con la DCEM fue muy fructífera. Finalmente estuvieron de acuerdo en abrirnos una cuenta directamente con el distribuidor para que no tengamos que comprar en una farmacia donde los precios son más de un 30% más caros. Les informé de que había por lo menos 50 personas que estaría dispuestas a comprar los medidores de glucosa y las tiras de prueba si los precios fueran más bajos. Al saber que podían vender más productos, nos permitieron obtenerlos más baratos.

Una persona con diabetes que sea miembro de DAPMK ahora puede conseguir un medidor de glucosa a 15 dólares estadounidenses y una caja de 50 tiras a 14,50 dólares estadounidenses. Accu-Chek ha prometido tener un suministro constante de tiras de prueba disponible para nuestros miembros a esta tarifa reducida. Es un buen resultado con el que ambas partes salen ganando: los productos ahora son más asequibles y Accu-Chek tendrá más clientes.

Ya estamos observando que nuestros miembros compran los medidores de glucosa y las tiras de Accu-Chek porque los precios están más a su alcance, lo cual significa que pueden gestionar mejor su condición al poder medirse el nivel de glucosa en casa.



# 5. HERRAMIENTAS ÚTILES



## 5.1 Lista de control de principios de buenas prácticas

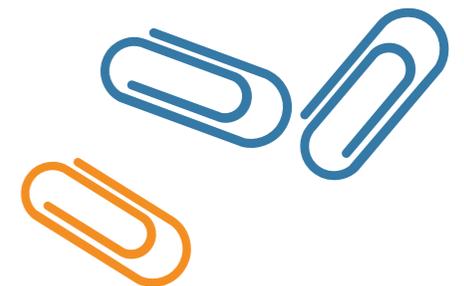
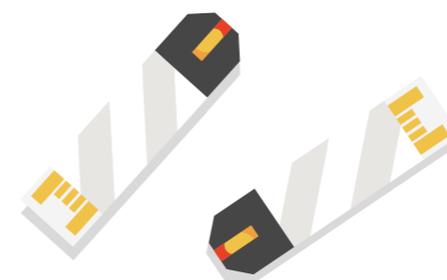
*La presente lista, basada en una de la organización Tearfund, incluye aspectos a tener en cuenta cuando se comienzan y planean actividades de promoción.<sup>1</sup>*

### Rendición de cuentas

- ¿Han reconocido y asumido los defensores la responsabilidad por los mensajes y las acciones de promoción?
- ¿Son los defensores y las comunidades afectadas (si no son los mismos) “dueños” de la iniciativa de promoción?
- ¿Son los defensores y las comunidades afectadas (si no son los mismos) “dueños” de la iniciativa de promoción?
- ¿Han garantizado los defensores que nadie sea excluido de la toma de decisiones durante el proceso de promoción?

### Legitimidad

- ¿Tienen los defensores autoridad para realizar la actividad de promoción?
- ¿Están los defensores involucrados en, interesados en o se ven afectados por los problemas o tienen un motivo real para realizar actividades de promoción en nombre de otros?
- ¿Tienen los defensores clara la base sobre la que se asienta su legitimidad para realizar actividades de promoción?
- ¿Están los defensores comprometidos a largo plazo con el tema y con las personas involucradas?



## Participación

- ¿Se ha dado a todo el mundo interesado o afectado por el problema la oportunidad de ser consultado, incluido y de que sus opiniones sean consideradas durante todo el proceso de promoción?
- ¿Son conscientes las personas afectadas de los riesgos?
- ¿Son los mensajes y acciones propuestas aceptables para las persona afectadas?
- ¿Se mantiene a las personas afectadas informadas de los avances?
- ¿Se han fomentado las capacidades de las personas interesadas o afectadas por el problema para defenderse por sí mismas?



## 5.2 Otro paquete de herramientas para la promoción

Cuando elaboramos este paquete de herramientas estudiamos otros recursos de promoción y paquetes de herramientas útiles. Hay mucha información disponible, incluida, por nombrar algunos ejemplos, información sobre la promoción en favor de las personas con diabetes en países concretos, promoción en favor de otras condiciones de salud y herramientas para la promoción para los jóvenes. Hemos hecho lo posible para asegurarnos de que no estamos reinventado la rueda. Hemos encontrado elementos útiles en muchos de estos recursos e intentado adaptar el contenido a la causa en favor del acceso a la atención médica y a los suministros para las personas con diabetes para que sean lo más prácticos y provechosos posible.

Hemos preparado, además, una hoja de cálculo con otros recursos que pueden ayudarles en sus esfuerzos a la que puede acceder en nuestro grupo de Facebook: **Diabetes Access Advocacy (T1International)**.<sup>ii</sup>



## 5.3 Recursos jurídicos y reglamentos

Cuando se considera incluir un elemento jurídico al trabajo de promoción, puede ser difícil saber por dónde empezar y siempre es mejor tener el apoyo de un abogado si las actividades de promoción en el área jurídica son complejas o arriesgadas. No obstante, siempre puede usted incorporar aspectos legales en los mensajes clave del plan de promoción. Nuestros recursos le ayudarán, como mínimo, a empezar a pensar en estos elementos y a explorarlos en sus futuras actividades de promoción.

Es útil abordar esto a tres niveles diferentes, utilizando la legislación de cada categoría: internacional, regional o naciones y local o de la comunidad.

### 5.3.1 Legislación internacional

Si su país los respalda, utilice acuerdos como la Declaración Universal de los Derechos Humanos, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y la Constitución de la Organización Mundial de la Salud, para apoyar su causa sobre el derecho a la salud y el acceso a los medicamentos.

### 5.3.2 Legislación regional

Manténgase informado sobre los acuerdos y las iniciativas de organismos regionales como la Unión Africana ([www.au.int](http://www.au.int)), la Unión Europea ([www.europa.eu](http://www.europa.eu)) o la Asociación de Naciones del Asia Sudoriental ([www.asean.org](http://www.asean.org)). Puede utilizar los pronunciamientos o iniciativas coordinadas regionales para promover su causa específica y también encontrar organizaciones o grupos regionales, como [www.myafricanunion.org](http://www.myafricanunion.org), que instan a los Gobiernos a cumplir sus compromisos. Estos grupos pueden ser socios útiles y es posible que ya conozcan la legislación y los sistemas legislativos a los que puede hacer referencia en su trabajo de promoción.

### 5.3.3 Legislación nacional/estatal

Para empezar, revise la Constitución de su país y vea si hay alguna referencia a algo relacionado con la salud. Lea cualquier acuerdo o promesa del Ministerio de la Salud u otro organismo gubernamental relacionado que pueda utilizar para hacerles que rindan cuentas.

En lugares como EEUU, donde cada estado tiene sus propias leyes sobre el acceso a la salud y a los medicamentos, puede ser un poco más complicado. Deberá entender lo mejor posible la legislación de su estado y cualquier propuesta para facilitar el acceso a los medicamentos.

Independientemente de en qué parte del mundo esté, debe intentar iniciar un diálogo con los políticos o sus representantes locales (los parlamentarios, congresistas, representantes estatales, etc.) para asegurarse de que escuchen su mensaje y entiendan cómo se pueden beneficiar si promueven su causa dentro de la administración pública.



### 5.4 Recursos de T1International

T1International tiene información y documentos que pueden serle útiles y ayudarle a lograr su meta y sus objetivos.

Entre ellos se incluyen:

- Datos de estudios sobre la insulina y los suministros
- Declaración de Accesibilidad al Tratamiento de la Diabetes tipo 1 (disponible en 10 idiomas)
- Derechos del niño con diabetes tipo 1 documento sobre la diabetes
- Derechos de las Personas con Diabetes tipo 1 documento sobre la diabetes
- Declaraciones de Ciudad del Cabo
- Videos en nuestro canal de YouTube
- Varias infografías

Visite [www.t1international.com/resources](http://www.t1international.com/resources) y explore la información disponible. Actualizaremos y añadiremos más herramientas e información cuando el paquete de herramientas se ponga en práctica.

### 5.5 Apoyo continuo

Únase a nuestro grupo de Facebook **Diabetes Access Advocacy (T1International)**.<sup>#</sup> Es un espacio para compartir los éxitos, hacer preguntas, apoyarnos mutuamente en nuestro esfuerzo, enviar comentarios sobre el paquete de herramientas y compartir consejos y estrategias.

Incluiremos además información y fuentes adicionales que no se pudieron incorporar en el paquete de herramientas, tales como un plan de proyecto, un plan de comunicación y un registro de riesgo.

Comuníquese con nuestro equipo en [contact@t1international.com](mailto:contact@t1international.com) si tiene cualquier pregunta o comentario sobre el paquete de herramientas.



« A MENOS QUE ALGUIEN COMO USTED SE PREOCUPE DE VERDAD, NADA VA A MEJORAR JAMÁS. »

DR. SEUSS, EL LORAX

<sup>i</sup> [http://tilz.tearfund.org/en/resources/publications/roots/advocacy\\_toolkit/](http://tilz.tearfund.org/en/resources/publications/roots/advocacy_toolkit/)

<sup>#</sup> <https://www.facebook.com/groups/T1InternationalAdvocacy/>

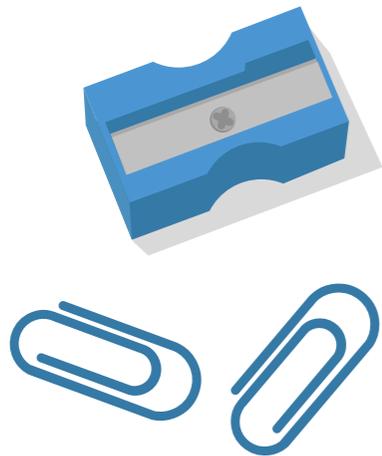


Alemania

### Caso de estudio: Acceso a monitores de glucosa continuos

*Jan, persona con diabetes tipo 1 en Alemania*

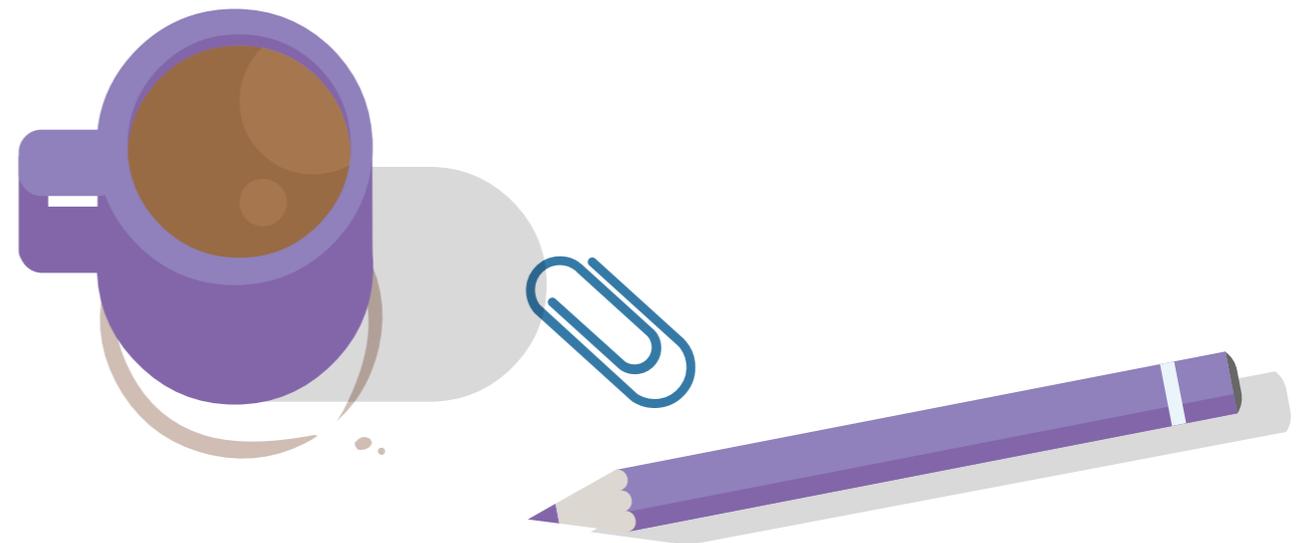
**El problema:** en Alemania todo el mundo tiene derecho a productos sanitarios para atender sus necesidades especiales. Cuando los monitores de glucosa continuos llegaron al país, se les consideraba un «nuevo método de tratamiento y reconocimiento», por lo que solo estaban cubiertos por el seguro médico si alguien iba a morir o si se enfrentaba a una situación de riesgo y este producto sanitario era lo único que podía ayudarle, por ejemplo, en el caso de las personas con hipoglucemias serias o de las mujeres embarazadas, quienes en ocasiones obtenían un monitor de glucosa continuo para proteger la vida del niño no nacido. Nosotros queríamos que todas las personas con diabetes tuvieran acceso a esta tecnología.



**La acción:** nuestra asociación contra la diabetes en Alemania, junto a personas con diabetes, médicos y a la organización de enfermeras iniciamos, durante las últimas elecciones parlamentarias, la plataforma denominada ¡Paremos la diabetes ya! A través de la plataforma, las personas con diabetes hicieron cabildeo a sus representantes parlamentarios haciéndoles llegar nuestros pedidos y solicitándoles una reunión en persona. También les pedimos que enviaran postales a Angela Merkel, la canciller de Alemania.

Muchas personas se pusieron en contacto con sus representantes parlamentarios e hicieron que Angela Merkel prestara atención al problema. Además intentamos hacer público cuántos miembros del parlamento tienen diabetes con el fin de llamar la atención de los medios de comunicación. Estas iniciativas llevaron a que, cuando el Gobierno estaba formando una coalición, entre los temas a debatir se incluyera un plan nacional para la diabetes. Establecimos un estrecho contacto con un parlamentario de la coalición gubernamental que estaba a favor de una estrategia nacional sobre la diabetes y le presionamos para que viera la importancia de los monitores de glucosa continuos, tanto para mejorar la calidad de vida de todas las personas con diabetes como para lograr un nivel mejor y más regular de glucosa en la sangre, lo cual reduce el número de complicaciones y el gasto público.

**El resultado:** el Gobierno aprobó legislación que establece que las personas con diabetes tipo 1 y tipo 2 pueden obtener un monitor de glucosa continuo si no pueden alcanzar o mantener el nivel de glucosa dentro de los límites deseados sin él. El límite deseado del nivel de glucosa es algo que uno mismo puede establecer con su endocrinólogo. Por ejemplo, si uno establece un HbA1c de 6,5 como nivel deseado y no puede alcanzarlo sin un monitor, el Gobierno le facilitará uno. Solo hay que probar que se hizo todo lo posible para mejorar el nivel deseado con una terapia normal. Esto significa que muchas personas en Alemania ahora tienen acceso a los monitores.



# CUALQUIERA PUEDE SER UN DEFENSOR... SOLO HACE FALTA PRÁCTICA.



¿Se considera usted ya un defensor o no tiene ninguna experiencia en la promoción en favor de la personas con diabetes tipo 1? Cualquiera que sea su respuesta, este paquete de herramientas está hecho para usted. Esperamos que sea el comienzo de un trabajo de promoción continuo para mejorar el acceso a la atención médica y a los suministros para las personas con diabetes tipo 1. Dentro encontrará información sobre los pasos que debe dar para preparar un plan de promoción, tales como definir la meta y desarrollar una estrategia. El paquete de herramientas cubre asimismo la realización de acciones, la celebración de los éxitos y el análisis y la evaluación de las actividades de promoción. Comencemos entonces las actividades de promoción. ¡Juntos podemos cambiar el mundo en favor de las personas con diabetes!



Elaborado por:

**T1** INTERNATIONAL

[www.t1international.com](http://www.t1international.com)