



UNIVERSIDAD CATÓLICA ANDRÉS BELLO
FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACIÓN
ESCUELA DE COMUNICACIÓN SOCIAL
MENCIÓN COMUNICACIONES PUBLICITARIAS
TRABAJO DE GRADO
AÑO ACADÉMICO 2013-2014

**Estrategia de Comunicación Integral para la Fundación
Antahkarana de Esclerosis Múltiple**

Tesistas:

María Alejandra DURÁN

Aimara PEÑA

Tutor:

Acianela MONTES DE OCA

Caracas, septiembre 2014

AGRADECIMIENTOS

A ti mi Dios, por iluminarme día a día en cada uno de mis pasos.

A mis padres, infinitas gracias por ser mi pañuelo de lágrimas, consuelo y aliento cada vez que lo necesité. A ustedes les dedico mi más grande logro.

A nuestra Tutora, Acianela Montes de Oca, por su asistencia y apoyo durante este recorrido.

A Renata Díaz, por abrirnos las puertas de la Fundación Antahkarana para poder realizar nuestra investigación.

A la profesora Yasmín Trak, por despejar las interrogantes que se nos plantearon a lo largo del Trabajo de Grado. Igualmente, a la profesora Gabriela Bracho por su grata disposición y ayuda en diversas oportunidades, así como también a la profesora Genevieve Saint-Surin y el Dr. Isaac Mosquera.

Finalmente, a Alejandro Agostini por su paciente espera y apoyo para culminar este sueño.

María Alejandra Durán

Primeramente a Dios, por darme la oportunidad de lograr uno de mis sueños y guiarme en este proceso.

A mis padres, por ser mi admiración, por enseñarme a nunca perder la fe en Dios y a valorar las pequeñas cosas de la vida.

A mi hermano, Sebastián David, por cambiarme la vida con su sonrisa diaria. Te dedico este trabajo para demostrarte que los sueños sí se hacen realidad.

A Pedro Sosa, por ofrecerme su apoyo desinteresado en un momento importante de mi carrera. Infinitas gracias.

Igualmente, a todos los profesores de nuestra Universidad Católica Andrés Bello por ayudarnos, de diferentes maneras, en la elaboración de este trabajo de grado.

Aimara Peña

ÍNDICE GENERAL

AGRADECIMIENTOS.....	II
ÍNDICE GENERAL.....	III
ÍNDICE DE TABLAS.....	VIII
ÍNDICE DE GRÁFICOS.....	IX
ÍNDICE DE ANEXOS.....	XIII
INTRODUCCIÓN.....	16
I. MARCO CONCEPTUAL.....	19
1.1 La comunicación en las organizaciones.....	19
1.1.1 Comunicación interna.....	19
1.1.2 Comunicación formal.....	19
1.1.3 Comunicación informal.....	20
1.1.4 Flujos de comunicación.....	20
1.1.5 Canales de comunicación.....	21
1.1.6 Barreras comunicacionales.....	21
1.1.7 Comunicación externa.....	22
1.1.7.1 Tipos de comunicaciones externa.....	23
1.1.7.2 Herramientas de comunicación.....	23
1.2 Audiencias.....	24
1.2.1 Tipos de audiencias en los medios de comunicación.....	25
1.2.2 Comportamiento de las audiencias.....	25
1.3 Definición de públicos.....	26
1.4 Planificación estratégica.....	27
1.5 Estrategias comunicacionales.....	28
1.5.1 Elementos de una estrategia de comunicación.....	28
1.6 Organización sin fines de lucro.....	29
1.6.1 Características de las organizaciones sin fines de lucro.....	30
1.6.2 Estrategia de comunicación para organizaciones sin fines de lucro.....	31
1.7 Definición de Fundación.....	32

1.7.1 Importancia de las fundaciones.....	32
1.7.2 Marco legal para fundaciones en Venezuela.....	33
1.8 Responsabilidad Social Empresarial.....	35
1.9 Mercadeo social.....	36
1.9.1 Características.....	37
1.9.2 Mezcla de promoción.....	37
1.10 Definición de mercadeo sin fines de lucro.....	39
1.11 Comunicación para la salud.....	39
1.11.1 Evolución de comunicación en la salud.....	40
1.11.2 Estrategias de la comunicación en la salud.....	40
II. MARCO REFERENCIAL.....	42
2.1 Esclerosis Múltiple.....	42
2.1.1 Incidencia en Venezuela.....	42
2.1.2 Impacto Social.....	43
2.1.3 Causas.....	44
2.1.4 Principales síntomas.....	45
2.1.5 Tipos.....	46
2.1.6 Diagnóstico.....	47
2.1.7 Rehabilitación.....	47
2.2 Sociedad Venezolana de Neurología (SVN).....	48
2.2.1 Grupo Vectrims.....	48
2.2.2 Programa Nacional de Esclerosis Múltiple del Instituto Venezolano de los Seguros Sociales (IVSS).....	49
2.3 Código de conducta de la Cámara Venezolana del Medicamento (CAVEME).....	50
2.4 Fundación Antahkarana.....	51
2.4.1 Misión.....	51
2.4.2 Visión.....	52
2.4.3 Valores.....	52

2.4.5 Historia de la Fundación.....	52
2.4.6 Estructura Organizacional.....	54
2.4.7 Servicios orientados a los pacientes.....	54
2.4.8 Comunicaciones realizadas al público externo.....	56
2.4.9 Imagen Corporativa de la Fundación Antahkarana.....	58
III. MÉTODOS.....	60
3.1 Modalidad de la investigación.....	60
3.2. El problema.....	60
3.3. Descripción del problema.....	60
3.4 Diseño de la investigación.....	61
3.5 Tipo de investigación.....	62
3.6 Justificación de la investigación.....	63
3.7 Delimitación.....	63
3.8 Diseño de variables de investigación.....	64
3.8.1 Definición conceptual.....	64
3.8.2 Definición operacional.....	65
3.8.3 Operacionalización de variables.....	65
3.9 Unidades de análisis y población.....	87
3.10 Diseño Muestral.....	91
3.10.1 Tipo de muestra.....	91
3.10.2 Tamaño de la muestra.....	93
3.11 Diseño del instrumento.....	94
3.11.1 Guía de entrevista	94
3.11.2 Cuestionario.....	94
3.11.3 Validación del instrumento.....	95
3.11.4 Ajustes del instrumento.....	95
3.12 Criterios de análisis.....	102
3.13 Procesamiento.....	102
3.14 Limitaciones.....	103

IV. ANÁLISIS DE RESULTADOS.....	104
4.1 Análisis descriptivo.....	104
4.1.2 Pacientes pertenecientes a la Fundación Antahkarana.....	104
4.2.2 Pacientes del Hospital Dr. Domingo Luciani.....	113
4.3 Análisis de cruces.....	139
4.3.1 Análisis de la relación entre sexo y diversas variables de comunicación.....	139
4.3.1.1 Medios por preferencia para recibir información de la Fundación Antahkarana según sexo.....	139
4.4 Entrevistas.....	144
 V. DISCUSIÓN DE RESULTADOS.....	 167
5.1 Formas de comunicación empleadas por la Fundación.....	167
5.2 Lineamientos estratégicos de la Fundación.....	168
5.3 Barreras comunicacionales de la Fundación.....	169
5.4 Perfil demográfico de pacientes de la Fundación Antahkarana.....	169
5.5 Perfil demográfico de pacientes del Hospital Dr. Domingo Luciani.....	170
5.6 Perfil psicográfico de las audiencias.....	171
 VI. ESTRATEGIA DE COMUNICACIÓN INTEGRAL.....	 176
6.1 DOFA.....	176
6.1.1 Cruce FO.....	178
6.2 Estrategia de comunicación interna.....	179
6.2.1 Público objetivo.....	179
6.2.2 Objetivo general.....	179
6.2.3 Objetivos específicos.....	179
6.2.4 Concepto creativo.....	179
6.2.5 Táctica.....	179
6.2.6 Mensajes claves.....	179
6.2.7 Actividades/ Mezcla de medios.....	180
6.2.8 Piezas.....	183

6.2.9 Recursos.....	183
6.2.10 Indicadores de gestión.....	183
6.3 Estrategia de comunicación externa.....	184
6.3.1 Público objetivo.....	184
6.3.2 Objetivo general.....	184
6.3.3 Objetivos específicos.....	184
6.3.4 Concepto creativo.....	185
6.3.5 Tácticas.....	185
6.3.6 Mensajes claves.....	185
6.3.7 Actividades / Mezcla de medios.....	186
6.3.8 Piezas.....	192
6.3.9 Recursos.....	193
6.3.10 Presupuesto estimado.....	193
6.3.11 Cronograma.....	197
6.3.12 Indicadores de gestión.....	201
6.3.13 Piezas.....	201
VII. CONCLUSIONES.....	217
VIII. RECOMENDACIONES.....	220
IX. FUENTES DE INFORMACIÓN.....	223

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. <i>Cuadro de operacionalización de variables</i>	65
Tabla 2. <i>Cuadro de operacionalización de variables</i>	67
Tabla 3. <i>Cuadro de operacionalización de variables</i>	67
Tabla 4. <i>Cuadro de operacionalización de variables</i>	69
Tabla 5. <i>Cuadro de operacionalización de variables</i>	71
Tabla 6. <i>Cuadro de operacionalización de variables</i>	80
Tabla 7. <i>Cuadro de operacionalización de variables</i>	83
Tabla 8. <i>Cuadro de operacionalización de variables</i>	85
Tabla 9. <i>Población de laboratorios farmacéuticos</i>	88
Tabla 10. <i>Población de neurólogos Grupo Vectrims</i>	89
Tabla 11. <i>Población de empresas privadas con responsabilidad social empresarial</i>	90
Tabla 12. <i>Ajustes del instrumento</i>	95
Tabla 13. <i>Tabla de frecuencias y porcentajes para el cruce entre el sexo de los pacientes pertenecientes y Twitter® como medio de preferencia para recibir información de la Fundación</i>	139
Tabla 14. <i>Tabla de frecuencias y porcentajes para el cruce entre el sexo de los pacientes del Domingo Luciani y Twitter® como medio de preferencia para recibir información de la Fundación</i>	140
Tabla 15. <i>Tabla de frecuencias y porcentajes para el cruce entre el sexo de los pacientes pertenecientes y SMS como medio de preferencia para recibir información de la Fundación</i>	141
Tabla 16. <i>Tabla de frecuencias y porcentajes para el cruce entre el sexo de los pacientes del Domingo Luciani y SMS como medio de preferencia para recibir información de la Fundación</i>	142

Tabla 17. <i>Tabla de frecuencias y porcentajes para el cruce entre el sexo de los pacientes pertenecientes y Facebook® como medio de preferencia para recibir información de la Fundación</i>	143
Tabla 18. <i>Tabla de frecuencias y porcentajes para el cruce entre el sexo de los pacientes del Domingo Luciani y Facebook® como medio de preferencia para recibir información de la Fundación</i>	143
Tabla 19. <i>Matriz de análisis de entrevistas a neurólogos de Vectrims por criterio de similitud</i>	144
Tabla 20. <i>Matriz de análisis de entrevistas a laboratorios farmacéuticos por criterio de similitud</i>	149
Tabla 21. <i>Matriz de análisis de entrevistas a empresas privadas con Responsabilidad Social por criterio de similitud</i>	156
Tabla 22. <i>Entrevista a personal de la Fundación Antahkarana. Formas de comunicación</i>	161
Tabla 23. <i>Entrevista a personal de la Fundación Antahkarana. Lineamientos estratégicos</i>	163
Tabla 24. <i>Entrevista a personal de la Fundación Antahkarana. Barreras comunicacionales</i>	164
Tabla 25. <i>Matriz DOFA de la Fundación Antahkarana</i>	176
Tabla 26. <i>Presupuesto estimado para las actividades de la estrategia de comunicación interna y externa</i>	195
Tabla 27. <i>Cronograma de acciones para la estrategia de comunicación</i>	197

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Organigrama.....	54
Figura 2. Pictograma de la Fundación Antahkarana.....	59
Figura 3. Gráfica de distribución de porcentajes sobre la edad.	104
Figura 4. Gráfica de distribución de porcentajes sobre el sexo....	105
Figura 5. Gráfica de distribución de porcentajes sobre ingreso mensual.....	105
Figura 6. Gráfica de distribución de porcentajes sobre ocupación anterior de los pacientes.....	106
Figura 7. Gráfica de distribución de porcentajes sobre ocupación actual de los pacientes.....	107
Figura 8. Gráfica de distribución de porcentajes sobre tiempo de padecimiento....	107
Figura 9. Gráfica de distribución de porcentajes sobre posibilidad de costear los medicamentos.....	108
Figura 10. Gráfica de distribución de porcentajes sobre la organización de la que reciben ayuda.....	109
Figura 11. Gráfica de distribución de porcentajes sobre los medios por los cuales los pacientes conocieron Antahkarana.....	110
Figura 12. Gráfica de distribución de porcentajes sobre las carencias de los pacientes.....	110
Figura 13. Gráfica de distribución de porcentajes sobre el servicio de Antahkarana.....	111
Figura 14. Gráfica de distribución de porcentajes sobre el agrado de los colores usados.....	111
Figura 15. Gráfica de distribución de porcentajes sobre la recordación del nombre de la Fundación.....	112
Figura 16. Gráfica de distribución de porcentajes sobre la presentación de Antahkarana ante nuevos pacientes.....	112
Figura 17. Gráfica de distribución de porcentajes sobre la edad.....	114
Figura 18. Gráfica de distribución de porcentajes sobre el sexo.....	114
Figura 19. Gráfica de distribución de porcentajes sobre ingreso mensual.....	115

Figura 20. Gráfica de distribución de porcentajes sobre anterior ocupación de los pacientes.....	116
Figura 21. Gráfica de distribución de porcentajes sobre ocupación actual de los pacientes.....	117
Figura 22. Gráfica de distribución de porcentajes sobre tiempo de padecimiento..	117
Figura 23. Gráfica de distribución de porcentajes sobre conocimiento del padecimiento antes del diagnóstico.....	118
Figura 24. Gráfica de distribución de porcentajes sobre posibilidad de costear los medicamentos.....	119
Figura 25. Gráfica de distribución de porcentajes sobre ayuda en medicamentos...	119
Figura 26. Gráfica de distribución de porcentajes sobre el apoyo a las campañas informativas.....	120
Figura 27. Gráfica de distribución de porcentajes sobre el uso de Facebook® para realizar campañas informativas.....	121
Figura 28. Gráfica de distribución de porcentajes sobre el uso de Twitter® para realizar campañas informativas.....	121
Figura 29. Gráfica de distribución de porcentajes sobre el uso de tv para realizar campañas informativas.....	122
Figura 30. Gráfica de distribución de porcentajes sobre el uso de eventos para realizar campañas informativas.....	122
Figura 31. Gráfica de distribución de porcentajes sobre el uso de radio para realizar campañas informativas.....	123
Figura 32. Gráfica de distribución de porcentajes sobre el uso de prensa para realizar campañas informativas.....	123
Figura 33. Gráfica de distribución de porcentajes sobre el uso de revistas para realizar campañas informativas.....	124
Figura 34. Gráfica de distribución de porcentajes sobre el uso de otros medios para realizar campañas informativas.....	124

Figura 35. Gráfica de distribución de porcentajes sobre uso de las redes sociales.....	125
Figura 36. Gráfica de distribución de porcentajes sobre conocimiento de la Fundación.....	125
Figura 37. Gráfica de distribución de porcentajes sobre presencia en el Hospital Domingo Luciani como medio para que la Fundación se dé a conocer.....	126
Figura 38. Gráfica de distribución de porcentajes sobre prensa como medio para que la Fundación se dé a conocer.....	127
Figura 39. Gráfica de distribución de porcentajes sobre redes sociales como medio para que la Fundación se dé a conocer.....	127
Figura 40. Gráfica de distribución de porcentajes sobre revista como medio para que la Fundación se dé a conocer.....	128
Figura 41. Gráfica de distribución de porcentajes sobre volantes como medio para que la Fundación se dé a conocer.....	128
Figura 42. Gráfica de distribución de porcentajes sobre radio como medio para que la Fundación se dé a conocer.....	129
Figura 43. Gráfica de distribución de porcentajes sobre tratamientos farmacológicos como información que desean recibir de la Fundación.....	129
Figura 44. Gráfica de distribución de porcentajes sobre actividades y eventos como información que desean recibir de la Fundación.....	130
Figura 45. Gráfica de distribución de porcentajes sobre estilo de vida de pacientes como información que desean recibir de la Fundación.....	130
Figura 46. Gráfica de distribución de porcentajes sobre Esclerosis Múltiple como información que desean recibir de la Fundación.....	131
Figura 47. Gráfica de distribución de porcentajes sobre rehabilitación como información que desean recibir de la Fundación.....	131
Figura 48. Gráfica de distribución de porcentajes sobre los medios por los cuales los pacientes conocieron Antahkarana.....	132
Figura 49. Gráfica de distribución de porcentajes sobre las carencias de la Fundación.....	132

Figura 50. <i>Gráfica de distribución de porcentajes sobre el servicio de Antahkarana</i>	133
Figura 51. <i>Gráfica de distribución de porcentajes sobre el agrado de los colores usados</i>	133
Figura 52. <i>Gráfica de distribución de porcentajes sobre la recordación del nombre de la Fundación</i>	134
Figura 53. <i>Gráfica de distribución de porcentajes sobre la presentación de Antahkarana ante nuevos pacientes</i>	134
Figura 54. <i>Gráfica de distribución de porcentajes sobre SMS como medio preferido para recibir información de Antahkarana</i>	135
Figura 55. <i>Gráfica de distribución de porcentajes sobre Facebook® como medio preferido para recibir información de Antahkarana</i>	135
Figura 56. <i>Gráfica de distribución de porcentajes sobre Twitter® como medio preferido para recibir información de Antahkarana</i>	136
Figura 57. <i>Gráfica de distribución de porcentajes sobre radio como medio preferido para recibir información de Antahkarana</i>	136
Figura 58. <i>Gráfica de distribución de porcentajes sobre revista como medio preferido para recibir información de Antahkarana</i>	137
Figura 59. <i>Gráfica de distribución de porcentajes sobre prensa para recibir información de Antahkarana</i>	137
Figura 60. <i>Gráfica de distribución de porcentajes sobre tv para recibir información de Antahkarana</i>	138
Figura 61. <i>Gráfica de distribución de porcentajes sobre otros medios para recibir información de Antahkarana</i>	137
Figura 62. <i>Afiche para clínicas y hospitales</i>	202
Figura 63. <i>Volante para pacientes con Esclerosis Múltiple (tiro). </i>	203
Figura 64. <i>Volante para pacientes con Esclerosis Múltiple (retiro). </i>	204
Figura 65. <i>Boletín digital para empresas que realizan RSE. </i>	205
Figura 66. <i>Boletín digital para empresas que realizan RSE</i>	206
Figura 67. <i>Boletín digital para empresas que realizan RSE. </i>	207

Figura 68. Boletín digital para empresas que realizan RSE.	208
Figura 69. Boletín digital para laboratorios farmacéuticos.....	209
Figura 70. Boletín digital para laboratorios farmacéuticos.....	210
Figura 71. Boletín digital para laboratorios farmacéuticos.....	211
Figura 72. Boletín digital para laboratorios farmacéuticos.....	212
Figura 73. Boletín digital para laboratorios farmacéuticos.....	213
Figura 74. Boletín digital para laboratorios farmacéuticos.....	214
Figura 75. Boletín digital para laboratorios farmacéuticos.....	215
Figura 76. Cartas personalizadas para médicos neurólogos.....	216

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexos impresos

Anexo A. Guía de entrevista de la Fundación Antahkarana. Objetivo: formas de comunicación.....	229
Anexo B. Guía de entrevista de la Fundación Antahkarana. Objetivo: lineamientos estratégicos.....	230
Anexo C. Guía de entrevista de la Fundación Antahkarana Objetivo: barreras comunicacionales.....	230
Anexo D. Cuestionario de Pacientes de la Fundación Antahkarana.....	231
Anexo E. Cuestionario de los pacientes del Hospital Dr. Domingo Luciani.....	235
Anexo F. Guía de entrevista para laboratorios farmacéuticos.....	240
Anexo G. Guía de entrevista a neurólogos del Grupo Vectrims.....	241
Anexo H. Guía de entrevista para empresas privadas con Responsabilidad Social Empresarial.....	242
Anexo I. Validaciones de instrumentos.....	244

Anexos en CD

Anexo J. *Gráficas de distribución de frecuencias de los resultados obtenidos en las encuestas a los Pacientes de Antahkarana.*

Anexo K. *Gráficas de distribución de frecuencias de los resultados obtenidos en las encuestas a los Pacientes del Hospital Dr. Domingo Luciani.*

Anexo L. *Tablas de frecuencias y porcentajes para el cruce de variables.*

Anexo M. *Vaciado de entrevista a neurólogos del Grupo Vectrims*

Anexo N. *Vaciado de entrevista a Laboratorios Farmacéuticos*

Anexo O. *Vaciado de entrevista de empresas privadas con Responsabilidad Social Empresarial.*

INTRODUCCIÓN

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad neurodegenerativa que causa diversos síntomas los cuales varían de acuerdo al paciente. Problemas en la visión, cansancio, pérdida de la memoria y dificultad para iniciar la marcha al caminar son algunos de los efectos que produce esta patología, lo cual tiene una repercusión social que afecta directamente la vida de los individuos.

Venezuela es un país considerado de baja prevalencia de la enfermedad, en comparación a datos obtenidos de otros países, sin embargo se estima que son aproximadamente 2.000 pacientes a nivel nacional los que se ven afectados severamente.

La Fundación Antahkarana es una organización sin fines de lucro, creada en el año 2009, que tiene como objetivo fundamental ofrecer apoyo a pacientes con Esclerosis Múltiple. Debido a la carencia de organizaciones que atiendan esta patología en Venezuela su fundadora, quien también es paciente, reunió a familiares y amigos para dar comienzo a este proyecto.

Antahkarana ofrece diversas maneras de brindar ayuda directa a todas las personas que lo necesiten, estas se orientan a la realización de talleres dictados por expertos y profesionales, que brindan información en profundidad para mejorar la calidad de vida de los pacientes. Se toman en cuenta temas psicológicos, familiares y personales puesto que esta patología produce fuertes cargas emocionales, sobre todo por la desinformación que existe en la sociedad sobre la existencia de la misma. Es por esta razón que la visión de Antahkarana es ser el centro de rehabilitación más reconocido en el país, en donde atiendan las carencias de las personas afectadas abarcando todas sus necesidades.

Entre otras de sus actividades se encuentra la realización de jornadas de sensibilización, para demostrar la importancia de la Esclerosis Múltiple, y la recaudación de fondos para la organización. Sin embargo, estos esfuerzos comunicacionales no han sido totalmente efectivos, puesto que la organización es poco conocida en la sociedad, especialmente entre sus públicos objetivos y, además,

no cuentan con una estrategia comunicacional que les ayude a obtener fondos y recursos de una manera sostenida en el tiempo. Por otro lado, son pocas las alianzas con empresas que, a través de la Responsabilidad Social Empresarial, patrocinen las diversas actividades o realicen aportes económicos a beneficio de la Fundación.

Por estas razones, el presente Trabajo de Grado tiene como objetivo desarrollar una Estrategia de Comunicación Integral para lograr un mayor conocimiento y apoyo a la Fundación Antahkarana para pacientes con Esclerosis Múltiple. De esta manera, si se logran los objetivos, la Fundación podrá recibir el apoyo necesario para llevar a cabo los planes de acción donde se vean beneficiados sus pacientes actuales y se atraigan a otros potenciales. Es por ello que la forma de poder desarrollar la presente estrategia es conociendo las formas de comunicación y la razón de ser de la organización, así como saber en profundidad las características de sus públicos objetivos para lograr, de una manera efectiva, la captación de los mensajes enviados.

Para lograr todos los propósitos propuestos, fue necesario conocer en primer lugar qué es la comunicación organizacional y sus diversos elementos, sus barreras y las diferencias fundamentales entre las comunicaciones internas y externas de una empresa. Además, fue relevante aclarar el significado de una Fundación Sin Fines de lucro y cómo debe aplicarse una estrategia comunicacional dirigida a dicho organismo. Por otra parte, se desarrollaron temas relacionados con los públicos, mezcla de promoción y comunicación para la salud. Dichos conceptos nombrados anteriormente se encuentran ubicados en el capítulo I denominado Marco Conceptual.

A través del Marco Referencial se describen las causas, síntomas, tipos y otras informaciones sobre la Esclerosis Múltiple. Así como la explicación detallada sobre los inicios de la Fundación a la cual se dirige la estrategia, conociendo a fondo su misión, visión, servicios brindados a los pacientes y las comunicaciones realizadas hacia sus públicos internos y externos.

Por medio del capítulo de Métodos, se dan a conocer las especificaciones necesarias para poder desarrollar la estrategia comunicacional y que la misma sea factible. Igualmente se toman en cuenta puntos como el problema, diseño, tipo y

justificación del mismo. Así como las delimitaciones presentadas a lo largo de la investigación, el diseño de las variables, las unidades de análisis a las que va dirigida la estrategia, el diseño muestral y el instrumento.

Así mismo, luego de ser aplicadas las encuestas para pacientes y entrevistas a integrantes de la Fundación, empresas que realizan Responsabilidad Social Empresarial, neurólogos y Laboratorios farmacéuticos, se realiza el siguiente capítulo titulado Análisis de Resultados, donde se exponen cuáles fueron las respuestas obtenidas por cada unidad de análisis. Dicho capítulo se encuentra relacionado con la Discusión de Resultados, en el que se seleccionan aquellos que son relevantes para cada público y que aportan información a la estrategia comunicacional.

A continuación, haciendo uso de los datos y resultados obtenidos, se expone la estrategia de comunicación dirigida a grupos de interés, cada uno con objetivos, mensajes y piezas que varían de acuerdo a cada unidad de análisis.

Por último, en el siguiente capítulo, se exponen conclusiones y recomendaciones generales que debe aplicar la Fundación Antahkarana para lograr el éxito en comunicaciones internas y externas. Igualmente, es importante plantear sugerencias dirigidas a estudiantes que deseen, posteriormente, continuar con la realización del siguiente trabajo propuesto.

I. MARCO CONCEPTUAL

1.1 La comunicación en las organizaciones

Según Fernández (1991) la comunicación organizacional es “un conjunto de técnicas y actividades encaminadas a facilitar y agilizar el flujo de mensajes que se da entre los miembros de la organización” (p.31). Sumado a esto, le da relevancia al papel que juega el entorno en el desenvolvimiento de la organización, cuyo fin principal es influir en diversas conductas de todos los públicos de la empresa.

1.1.1 Comunicación interna

En una organización es fundamental establecer mecanismos de comunicación para alcanzar un mejor desenvolvimiento laboral.

Thayer (citado por Krohling, 2002), señala que la comunicación interna “es la comunicación que se produce dentro de la organización y la comunicación entre él y su entorno que definen y determinan las condiciones de su existencia y la dirección de su movimiento” (p.69).

La comunicación interna facilita que se dé la integración del personal con la empresa para, de esa manera, lograr que los empleados interactúen entre ellos y se adecúen a los cambios del entorno. (Elías y Mascaray, 2003, p.41).

1.1.2 Comunicación formal

Es aquella que se dirige desde un integrante de un nivel jerárquico de la empresa hacia otro miembro utilizando los canales formales establecidos por una organización.

Krohling (2002) afirma que la comunicación formal “es aquella que procede de una estructura organizacional propiamente dicha, que emite un conjunto de información por diferentes vehículos impresos, visuales, auditivos, electrónicos (...) instrucciones, comunicados, recomendaciones, discursos, etc” (p.84).

De este modo, Silva, Santos, Rodríguez y Hernando (2008) definen que “la comunicación formal es aquella que se produce utilizando los canales establecidos por la empresa (estructura jerárquica). Normalmente se programa y sujeta a unas determinadas pautas (tiempos o momentos, medios, etc.)” (p.73).

1.1.3 Comunicación informal

La comunicación informal es aquella que surge de las relaciones sociales entre los miembros de una organización y, a diferencia de la comunicación formal, esta no requiere de medios o canales especializados debido a que se genera de forma espontánea.

Silva *et al.* (2008) definen la comunicación informal como “aquella que se produce sin tener en cuenta el sistema de redes, canales y medios establecidos por la empresa” (p.74).

Su característica fundamental radica en que es una comunicación oral que se genera en cualquier lugar y momento en una organización.

En una Fundación sin fines de lucro es posible que se den cualquiera de los tipos de comunicación antes mencionadas, sin embargo de acuerdo a los objetivos que se quieran lograr debe establecerse el uso de los canales adecuados dentro de la organización.

1.1.4 Flujos de comunicación

En una organización existen diferentes maneras de comunicarse entre los integrantes de acuerdo a la dirección en la que esté dirigida. Por ello, conviene distinguir los flujos de la comunicación reflejados por Krohling (2002):

(a) Descendente o vertical: “es el proceso de información de la alta administración de la organización a los subordinados, es decir la traducción de la filosofía, las normas y directrices de esa organización” (Krohling, 2002, p.85).

(b) Ascendente: son las personas situadas en la posición inferior de una estructura organizacional que envían a la alta gerencia sus informaciones.

(c) Horizontal o lateral: es aquella comunicación que se lleva a cabo entre personas de jerarquías iguales o similares como en departamentos, servicios y unidades de negocios (Krohling, 2002).

1.1.5 Canales de comunicación

Constituyen distintos tipos de herramientas que permiten a los miembros de una organización mantenerse informados acerca de las novedades y aspectos generales de una empresa, el intercambio de ideas para establecer nexos entre ellos y generar sentimientos de pertenencia hacia la organización.

De acuerdo con Díez (2006) existen diversas herramientas que permiten a una organización establecer una adecuada comunicación, ya sea entre los mismos empleados o de empleado a superior. Para las organizaciones pequeñas y familiares, como lo es el caso de diversas fundaciones, algunos de los medios recomendados son el buzón de sugerencias, el establecimiento de reuniones entre todos los integrantes de la organización, el boletín interno y el correo electrónico. El uso de cada canal varía de acuerdo a los objetivos que requiere conseguir dicha organización y a quién se esté dirigiendo.

1.1.6 Barreras comunicacionales

Durante el proceso de la comunicación suelen generarse perturbaciones o deficiencias, en algunos de los elementos, que pueden afectar total o parcialmente su realización.

De acuerdo con León (2005), las barreras de comunicación se clasifican en:

(a) Barreras semánticas

Son las barreras generadas por una falta de coincidencia entre el emisor y el receptor, en relación con el significado y sentido que poseen o adquieren las palabras, los enunciados, las oraciones, y los símbolos empleados en la estructuración de un mensaje. (León, 2005, p.36).

(b) Barreras físicas: afectan directamente a los medios empleados para el envío y recepción del mensaje. Pueden ser fallas de tipo eléctrico, mecánico, óptico o electrónico cuando afectan directamente al medio (León, 2005).

(c) Barreras fisiológicas: son aquellas que se producen entre el emisor y el receptor cuando hay desarreglos en los funcionamientos de los órganos que intervienen en el proceso fisiológico de la comunicación (León, 2005).

(d) Barreras ideológicas: este tipo de barrera está vinculada con el contexto sociocultural de quienes establecen una comunicación. “Se presentan cuando entre el emisor y el receptor existen diferencias en cuanto a la interpretación de las palabras, en cuanto al significado o sentido que les confiere el grupo social al que pertenecen” (León, 2005 , p.40).

1.1.7 Comunicación externa

Es aquella comunicación empleada por una organización para proyectar su imagen corporativa al público externo. “Es la que se dirige hacia el mercado (diferentes públicos y canales) y está compuesta por los clientes, intermediarios, distribuidores, consumidores, prescriptores, organismos públicos y privados” (Enrique, Madroñero, Morales y Soler, p.104).

A este concepto Lucas (1997) expone que la comunicación externa es aquella en la que la empresa u organización se puede observar “como receptora o emisora de información en su entorno relevante” (p.200) y en ella participan diversos departamentos, instituciones, clientes y medios de comunicación.

Es así como también *Unimet Global Consulting* (2013) afirma que la comunicación externa:

Es una de las principales herramientas de proyección con las que cuenta la empresa a la hora de transmitir sus valores, su filosofía y la misión por la que lleva a cabo su actividad. Es decir, se trata de la forma que tiene como organización de comunicarse con su entorno y hacerle partícipe de sus inquietudes y de su razón de ser, a la vez que trata de establecer unos canales de recepción de *feedback*. (p.3)

1.1.7.1 Tipos de comunicaciones externas

De acuerdo con Bartoli (1992) existen tres tipos de comunicación externa:

- (a) Comunicación externa operativa: es aquella que se efectúa entre los integrantes de una empresa con sus públicos externos como clientes, proveedores, competidores y administración pública.
- (b) Comunicación externa estratégica: tiene como finalidad recabar información de cualquier tipo acerca de los competidores. Estos datos ayudan a fortalecer aspectos competitivos de una organización.
- (c) Comunicación externa de notoriedad: su intención es mostrar a la institución como aquella que da a conocer sus productos o servicios y enriquece su imagen comunicando a través de los medios de comunicación sus principales acciones.

1.1.7.2 Herramientas de comunicación

Los canales de comunicación tienen como principal objetivo dar a conocer a los públicos externos todo lo referente a una organización. Sin embargo, estos varían de acuerdo a su naturaleza.

Existen los canales tradicionales de comunicación como la televisión, prensa, revistas, radio, vallas e Internet, pero para una Fundación sin fines de lucro los medios de comunicación están subordinados a los recursos con que ésta cuenta. Por esto muchas de ellas, especialmente las pequeñas organizaciones, acuden a otros mecanismos para lograr comunicar su imagen y servicios.

Los programas de relaciones públicas son todas las actividades que establece una organización para lograr la comunicación de sus objetivos con el público externo (Krohling, 2002). Estas actividades dependen de los objetivos, finalidades propuestas y políticas de la organización.

Dos tipos de actividades con fines institucionales son establecidas por Krohling (2002) que encajan en la mayoría de las acciones que emprende una Fundación:

- (a) Identidad visual: logotipo, colores de la organización, mensajes en letreros, sitios web, *homepages* y la utilización de elementos visuales en correspondencia como publicaciones y etiquetas adhesivas.
- (b) La producción cultural y el interés público: son aquellas acciones como eventos, concursos, premios, calendarios, películas, campañas institucionales, patrocinios culturales, acciones sociales, folletos, congresos y entrevistas colectivas.

1.2 Audiencias

Las audiencias constituyen un factor fundamental cuando se realiza una estrategia publicitaria, ya que son a ellas a quienes se dirige el mensaje establecido, por lo que García (2001) las define como el “número medio de personas que se exponen con regularidad a un medio seleccionado” (p. 210).

Sumada a esta definición, Botero (2006) plantea que una audiencia es la cantidad de personas que tienen contacto con un medio de comunicación o una parte del mismo.

El término audiencia es heterogéneo debido a que convergen una gran cantidad de elementos que diferencian a cada persona o público. Por ello Botero (2006) expone ciertos criterios para facilitar su estudio segmentándolo de las siguientes maneras:

- (a) Sociodemográficos: es una de las maneras de estudiar a la población y está determinada por variables como el sexo, la edad, el nivel de estudio, la raza y la ocupación que posee cada persona o grupo social.
- (b) Socioeconómicos: son aquellas características que definen a los individuos por aspectos como su nivel de ingreso y la clase social a la que pertenecen.
- (c) Psicográficos: dentro de estas variables es importante tener en cuenta la personalidad, valores, emociones y prejuicios.

Las variables mencionadas permiten agrupar a las audiencias de acuerdo con los objetivos propuestos por la organización, siempre y cuando estén expuestos a diferentes medios de comunicación, que serán sus vías para lograr las metas establecidas por parte de la empresa.

1.2.1 Tipos de audiencias en los medios de comunicación

La audiencia tiene cada vez mayor información sobre su entorno, debido al crecimiento de medios a los que ellos se exponen, ejemplo de ello es la Internet. Sin embargo, de la diversidad de medios de comunicación que existen, la televisión es el que más audiencia puede generar y, de acuerdo con Jauset (citado por Botero, 2006) este es un “aspecto muy valorado por los planificadores de medios para obtener los costos y rentabilidad de las campañas publicitarias” (p.136).

Las instituciones de medios y los anunciantes realizan una elección de las audiencias a las que se dirigen de acuerdo con la importancia que le asignen a cada una (Masterman, citado por Osuna, 2008).

1.2.2 Comportamiento de las audiencias

Los medios de comunicación tradicionales, también llamados *Mass Media*, están representados por la prensa, la radio y la televisión. A lo largo del tiempo estos han hecho que la audiencia ejerza un rol pasivo durante el proceso comunicativo debido a la unidireccionalidad del mensaje. Esta premisa fue apoyada por Baudrillard (1986) cuando planteó lo siguiente:

Toda la estructura actual de los medios de comunicación se basa en esta última definición: son lo que prohíbe para siempre la respuesta, lo que hace imposible todo proceso de intercambio (salvo bajo formas de simulación de respuesta, a su vez integradas en el proceso de emisión, lo que no cambia en absoluto la unilateralidad de la comunicación) (p.208).

Esta afirmación describe cómo este tipo de medios no permitía la posibilidad de interacción por parte de la audiencia y ejercían influencia en temas de la opinión pública. “Sin embargo, el nacimiento de la Web y su evolución hacia la Web 2.0 han revolucionado la filosofía de los medios de comunicación que se difunden a través de Internet” (Fenoll, 2011, p.2).

Esta concepción ha dado como resultado la aparición de un nuevo medio llamado cibermedio el cual se define como “aquel emisor de contenidos que tiene voluntad de mediación entre hechos y públicos, utiliza fundamentalmente criterios y técnicas periodísticas, usa el lenguaje multimedia, es interactivo e hipertextual, se actualiza y se publica en la red Internet” (Salaverría, 2009, p.40).

Adicionalmente, otras características definitorias de los cibermedios como la inclusión de textos, imágenes, sonidos y programas ejecutables en una misma unidad discursiva, implican entonces una ruptura directa con la tradicional unidireccionalidad dada por los *Mass Media* permitiendo que se desarrolle una comunicación personalizada e individualizada en tanto que el público abandona su rol pasivo y se convierte en un sujeto activo o interactivo (Salaverría, 2009).

Ese nuevo rol le da la oportunidad a la audiencia de crear, editar y compartir su propio contenido al mismo tiempo que se interrelaciona con otros usuarios a través de *blogs*, comunidades multimedia y redes sociales.

1.3 Definición de públicos

Un público es, según Kotler y Armstrong (2003), “cualquier grupo que tiene un interés real o potencial en la capacidad de una organización para alcanzar sus objetivos” (p.121).

Para una empresa resulta importante realizar planes de *marketing* a su mercado objetivo y, a su vez, aplicarlo a potenciales clientes. Para ello debe diferenciar entre la clasificación de públicos existentes y de esta manera logrará la respuesta deseada por parte de ellos.

Los tipos de públicos de acuerdo con Kotler y Armstrong (2003) son los siguientes:

- (a) Los públicos financieros ejercen gran influencia en la capacidad que posee la empresa para la obtención de fondos. Ejemplo de ellos son los accionistas, los bancos y las casas de inversión.
- (b) De medios de comunicación, los cuales llevan noticias, artículos y opinión editorial. Se les otorga estas acciones a la radio, revistas y televisión.

(c) Gubernamentales: se debe estar al tanto de todas las medidas y decisiones que se toman desde el gobierno. Para no perjudicar a la empresa o marca “el mercadólogo (...) debe consultar a los abogados de la empresa respecto a cuestiones como seguridad de productos, publicidad veraz y otros asuntos” (Kotler y Armstrong, 2003, p.122).

(d) De acción ciudadana: ciertas decisiones que sean tomadas por una empresa podrían verse afectadas por grupos ecológicos y minoritarios o por organizaciones de consumidores, por lo que se recomienda a la empresa solicitar ayuda a su departamento de relaciones públicas para manejar las situaciones que se puedan presentar.

(e) Locales: “incluyen residentes del barrio y organizaciones de la comunidad” (Kotler y Armstrong, 2003, p.122).

(f) General: la empresa debe tener en cuenta qué actitud posee el público en general hacia sus productos y servicios ofrecidos, ya que las compras que ellos realicen pueden estar determinadas por la percepción que poseen de la empresa.

(g) Internos: resulta fundamental comunicarse de una manera efectiva con los empleados, directivos y voluntarios de la empresa. Por ello Kotler y Armstrong (2003) afirman que “si los empleados se sienten cómodos con su empresa, su actitud positiva se propagará a los públicos externos” (p.22).

1.4 Planificación estratégica

Un plan estratégico es desarrollado por una empresa con la finalidad de establecer acciones que permitan el logro de determinados objetivos.

Pride y Ferrel (1983) definen la planeación de *marketing* como “un proceso sistemático que abarca el estudio de las posibilidades y los recursos de la organización, la fijación de objetivos y estrategias y la elaboración de un plan para ponerlo en práctica y controlarlo” (p.38).

Santesmases (1999) coincide con ambos autores al afirmar que “el plan de *marketing* consiste en una formulación de los objetivos y estrategias, junto con la determinación del presupuesto de ingresos, gastos y beneficios esperados” (p.750).

Por su parte, Kotler (citado por Santesmases, 1999) sostiene que “la planificación estratégica trata de mantener a la organización adaptada de forma óptima y continua a sus mejores oportunidades, analizando los cambios del entorno y aprovechando al máximo los recursos internos que le confieren una ventaja frente a la competencia” (p.750).

Un aspecto clave a definir dentro de una planificación son los lineamientos estratégicos que establece una determinada organización, lo cual Francés (2006) lo define como “los postulados fundamentales que plasman los principales aspectos de la estrategia de una empresa u organización, de acuerdo con las prácticas generalmente establecidas (...). No tienen un carácter inmutable y requieren revisiones conforme ocurren cambios en el entorno” (p.36).

1.5 Estrategias comunicacionales

Las organizaciones se trazan objetivos y propósitos que son alcanzadas a través de la ejecución de una estrategia.

Pride y Ferrel (1983) aclaran que una estrategia son aquellas decisiones vitales que se deben tomar para alcanzar objetivos establecidos. “La estrategia de *marketing* es el núcleo de un plan de acción para utilizar los recursos y ventajas de la organización con el fin de lograr sus metas” (p.41).

De igual manera, Porter (citado por Santesmases, 1999), dice que una estrategia es “toda acción específica desarrollada para conseguir un objetivo propuesto. Las estrategias tratan de desarrollar ventajas competitivas sostenibles en productos, mercados, recursos o capacidades, que sean percibidas como tales por los clientes potenciales y que permitan alcanzar los objetivos previstos” (p.749).

1.5.1 Elementos de una estrategia de comunicación

Una estrategia comunicacional conlleva elementos comunes como la fijación de objetivos y metas, recursos y tácticas para llevar a cabo determinadas acciones. Sin embargo, este esquema puede variar dependiendo del criterio de cada autor y de acuerdo a factores externos ajenos a la organización.

Es así como Romer (1994) establece 10 elementos que debe contemplar una estrategia de comunicación:

- (a) Los motivos que llevan a la empresa a emprender esa estrategia.
- (b) Los objetivos que se pretenden con esa estrategia.
- (c) Los alcances probables de la estrategia y las limitaciones posibles.
- (d) Las audiencias a las que va dirigida.
- (e) Los medios de comunicación que se utilizarán.
- (f) El posicionamiento de la idea que se persigue.
- (g) La estrategia de creación de piezas comunicacionales.
- (h) Los alcances de la inversión.
- (i) El período de tiempo de las acciones que se deriven de la estrategia.
- (j) Las acciones de la estrategia (Romer, 1994, p.109-110).

1.6 Organización sin fines de lucro

Las organizaciones sin fines de lucro han llegado a tener una importante participación en muchos países del mundo como una forma de solventar los problemas sociales y económicos que el propio territorio no ha podido resolver por medios formales.

De acuerdo con Cartaya (1995), las organizaciones sin fines de lucro son definidas como:

Asociaciones de la sociedad civil que surgen para atender programas específicos, sea por convicción de sus integrantes, por necesidad ante la carencia de acción efectiva por parte de las instituciones responsables para atender tales objetivos o porque hay una oportunidad de acción que puede traducir otros beneficios a quienes asuman dicha acción. (p.9)

Por su parte, Machado, Berti y Caraballo (2004) definen a la organización sin fines de lucro como “receptoras de las exigencias de la sociedad en su demanda de colaboración, transparencia y eficacia” (p. 11).

Adicionalmente, se afirma que es una entidad que se encarga de dar un servicio con el objetivo de mejorar la calidad de vida de una sociedad, conformada

por un grupo de personas que trabajan de manera voluntaria y en la que ninguno de sus miembros o fundadores se lucra de los beneficios obtenidos (Vernis, A., Iglesias, M., Sanz, B., Solernos, M., Urgell, J. y Vidal, 2004).

Estas definiciones reflejan que los autores concuerdan en que estas organizaciones satisfacen ciertas necesidades y problemas surgidos en la sociedad siempre y cuando sus fundadores no obtengan beneficios personales a costa de la institución.

En el caso del presente Trabajo de Grado, está dirigido a una Fundación que no busca lucrarse con sus ganancias sino obtener el mayor apoyo por parte de otras organizaciones y empresas para crecer profesionalmente como una organización de apoyo al paciente con Esclerosis Múltiple.

1.6.1 Características de las organizaciones sin fines de lucro

Machado, Berti y Caraballo (2004) puntualizan que los intereses colectivos que predominan en una organización sin fines de lucro son los individuales y, adicionalmente, estos tienen la oportunidad de disfrutar de beneficios tanto económicos, como fiscales para impulsar sus actividades.

Sumado a esto, Schoell y Guilitinan (1991) exponen otros aspectos de los cuales las organizaciones no lucrativas se diferencian de otras instituciones en el tema de mercadotecnia:

(a) Las organizaciones sin fines de lucro no tienen como meta obtener ganancias para beneficiar a sus dueños y socios.

(b) Para ellos es de vital importancia poner en marcha una serie de actividades que les ayuden a obtener recursos, por parte de agentes públicos y privados, para ampliar sus programas.

Generalmente, la forma de recibir financiamiento por parte de las organizaciones no lucrativas puede darse a nivel externo con ayuda nacional de entes como el “gobierno central, la gobernaciones, alcaldías y el sector público” y con ayuda internacional como de las ONG'S y los gobiernos extranjeros. (Carmona & Estévez, 2001, p.36).

1.6.2 Estrategia de comunicación para organizaciones sin fines de lucro

Una planificación estratégica de comunicación se basa en la misión, visión, objetivos, metas y el plan de negocio de la organización.

“El proceso de planificación de la comunicación establece metas medibles para alcanzar, informar y motivar a las audiencias sobre la misión de la organización” (Patterson y Radtke, 2009, p.2) (trad. Coto, Carlos).

Patterson y Radtke (2009) establecieron siete pasos para el proceso de una planificación estratégica de comunicación en organizaciones sin fines de lucro, los cuales son los siguientes:

(a) Prepararse para planificar: construcción esencial de bloque

Para que un plan de comunicación sea exitoso la organización debe llevar a cabo las acciones, verificar los recursos internos y buscar apoyo financiero en otras instituciones (Patterson y Radtke, 2009)

(b) La base del plan: el análisis situacional

“Debe estar plasmado el análisis interno y externo de la organización. Por medio de éste se pueden establecer las metas, los objetivos y estrategias (Patterson y Radtke, 2009, p.2) El análisis interno debe identificar las fortalezas y debilidades de la institución, mientras que el análisis externo tiene que identificar las oportunidades y amenazas.

(c) Enfocando el plan: audiencia target

Un plan de comunicación exitoso “pone las necesidades de información y las preferencias del público primero” (Patterson y Radtke, 2009, p.2). Las comunicaciones deben realizarse a individuos que estén interesados en el tema que trata la institución, a fin de que éstos puedan involucrarse en el mismo.

(d) Fomentar el apoyo público: objetivos comunicacionales

Los objetivos comunicacionales deben ser específicos, mensurables, apropiados, realistas y establecer períodos de tiempo (Patterson y Radtke, 2009).

- (e) Promover a la organización sin fines de lucro: marcos temáticos y desarrollo del mensaje

Los mensajes deben informar y motivar a la audiencia meta a realizar acciones que respalden la misión de la organización.

- (f) Avanzar en el plan: vehículos y estrategias de difusión

A juicio de los autores, la difusión de los mensajes debe emplear cinco formas de comunicación: cara a cara, impresos, audio, video y comunicaciones electrónicas.

- (g) Asegurarse que el plan tenga éxito: medición y evaluación

Las medidas tienen que establecerse al inicio del plan para asegurar su éxito y estar enfocados en las responsabilidades de cada integrante. Éstas permiten observar aquello que esté funcionando o requiera cambiarse dentro del plan de comunicación (Patterson y Radtke, 2009).

1.7 Definición de Fundación

Una fundación posee un creador que designa un patrimonio a esta entidad y, según la Asociación Española de Fundaciones (2013), esta es una “organización sin fin de lucro que, por voluntad de sus creadores, tiene afectado de modo duradero su patrimonio a la realización de fines de interés general y cuyos beneficiarios son colectividades genéricas de personas” (p.1).

1.7.1 Importancia de las Fundaciones

Estas instituciones persiguen objetivos que brindan beneficios a la sociedad en temas como derechos humanos, inclusión social, educación, cultura, sanitarios, laborales, de investigación científica y desarrollo tecnológico.

Estas se deben regir por las voluntades y deseos de su(s) fundador(es) y además por los estatutos y leyes establecidos en cada país.

García (2001) establece que, a nivel publicitario, las fundaciones cumplen con una serie de objetivos dirigidos a su público meta y los divide de la siguiente manera:

- (a) En primer lugar se debe dar a conocer la entidad, con el fin de “crear, mejorar o mantener la imagen” (García, 2001, p.189).

Esto se logra exponiendo por diferentes medios las características de la organización.

(b) Cambiar hábitos y costumbres que rigen de manera negativa a la sociedad.

(c) Captar miembros nuevos que ayuden a cumplir los objetivos planteados por la fundación.

(d) Conseguir fondos a través de actividades como rifas, sorteos y caminatas, así como también la obtención de donaciones por parte de diferentes empresas.

(e) “Sensibilizar a la población hacia determinados aspectos como el hambre, las enfermedades, la soledad (...)” (García, 2001, p.189).

1.7.2 Marco legal para las fundaciones en Venezuela

Toda fundación o institución que desee establecerse en el país, con independencia de sus objetivos, debe regirse por una serie de normas y estatutos establecidos legalmente en el territorio nacional. Entre ellos el Código Civil, la Ley Orgánica de Administración Pública y demás normas aplicables.

Es así como el Código Civil Venezolano, en su artículo n° 19, numeral 3 (1982) establece que una persona jurídica en Venezuela la compone:

Las asociaciones, corporaciones y fundaciones lícitas de carácter privado. La personalidad la adquirirán con la protocolización de su acta constitutiva en la Oficina Subalterna de Registro del Departamento o Distrito en que hayan sido creadas, donde se archivará un ejemplar auténtico de sus Estatutos.

La redacción de dicha acta constitutiva debe reflejar de manera clara y en orden las siguientes cláusulas establecidas:

Cláusula primera: nombre de la institución indicando que posee personalidad jurídica, un patrimonio, que se entiende como el conjunto total de sus activos menos sus pasivos, y de estar adscrito a algún Ministerio debe indicarse en cuál.

Cláusula segunda: el domicilio donde estará establecida la fundación, especificando ciudad y si existirá un posible establecimiento en otras localidades del país.

Cláusula tercera: determinar cada uno de los objetivos y fines por el que fue creada la institución

Cláusula cuarta: especificación de los patrimonios de la asociación que podrán estar constituidos por aportes anuales, de entes como el Ejecutivo Nacional y Ministerios, donativos de personas naturales o jurídicas, ingresos provenientes de convenios, y demás bienes que se obtengan por cualquier otra vía.

Cláusula quinta: determinar las personas o grupos que se harán responsables de la dirección y administración de la institución, así como las funciones y atribuciones inherentes a los cargos.

Disposiciones finales: demás informaciones que la fundación considere relevante hacer alusión en la mencionada acta constitutiva.

Las fundaciones pueden establecerse también por testamento, caso en el cual se considerarán con existencia jurídica desde el otorgamiento de este acto, siempre que después de la apertura de la sucesión se cumpla con el requisito de la respectiva protocolización.

Las sociedades civiles y las mercantiles se rigen por las disposiciones legales que les conciernen.

El Código Civil Venezolano (1982) establece otra serie de artículos concernientes a dichas instituciones:

Artículo 20.- Las fundaciones sólo podrán crearse con un objeto de utilidad general: artístico, científico, literario, benéfico o social.

Artículo 21.- Las fundaciones quedarán sometidas a la supervigilancia del Estado, quien la ejercerá por intermedio de los respectivos Jueces de Primera Instancia, ante los cuales rendirán cuenta los administradores.

Artículo 22.- En todo caso, en que por ausencia, incapacidad o muerte del fundador, o por cualquiera otra circunstancia no pudiere ser administrada la fundación de acuerdo con sus Estatutos, el respectivo Juez de Primera instancia organizará la administración o suplirá las deficiencias que en ella ocurran, siempre con el propósito de mantener en lo posible el objeto de la fundación. (Código Civil Venezolano, 1982)

Artículo 23.- El respectivo Juez de Primera instancia, oída la administración de la fundación, si fuere posible, podrá disponer la disolución de ésta y pasar sus bienes a otra fundación o institución, siempre que se haya hecho imposible o ilícito su objeto.

Artículo 28.- El domicilio de las sociedades, asociaciones, fundaciones y corporaciones, cualquiera que sea su objeto, se halla en el lugar donde esté situada su dirección o administración, salvo lo que se dispusiere por sus Estatutos o por leyes especiales.

Cuando tengan agentes o sucursales establecidos en lugares distintos de aquel en que se halle la dirección o administración, se tendrá también como su domicilio el lugar de la sucursal o agencia, respecto de los hechos, actos y contratos que ejecuten o celebren por medio del agente o sucursal.

1.8 Responsabilidad Social Empresarial

Muchas corporaciones hoy en día llevan a cabo programas de responsabilidad social empresarial para contribuir al desarrollo, mejoramiento o bienestar de la sociedad en distintas líneas de acción.

Rodríguez (2005) puntualiza que la responsabilidad social empresarial es “la posibilidad cierta de incidir profundamente, pero esto supone trascender, de la buena administración de unos fondos, a la promoción activa y audaz de nuevas posibilidades” (p.17).

Una empresa responsable es aquella que “realiza [operaciones empresariales responsables] en las distintas actividades propias del negocio y además, realiza [acciones de responsabilidad social]” (Rodríguez, 2005, p.17).

Rodríguez (2005) hace la distinción entre ambos términos, aclarando que las operaciones empresariales responsables “son aquellas que tienen que ver con las prácticas características de la empresa y se realiza con recursos que se clasifican como costos o gastos” (p.17). Mientras que, las acciones de responsabilidad social “son las operaciones que efectúa la empresa con recursos provenientes de una parte

de las ganancias, utilidades, excedentes, con miras a realizar acciones exógenas a la empresa” (p.17).

La responsabilidad social empresarial es vista como una manera de relacionarse con los públicos a través de acciones filantrópicas que incidan en la realidad para contribuir, de esta manera, con la mejoría de una comunidad, sociedad o personas. (Rodríguez, 2005).

1.9 Mercadeo social

El mercadeo social es una orientación desarrollada con la finalidad de brindar soluciones a distintas problemáticas sociales. Es una disciplina destinada a beneficiar a los individuos y sociedades, más que obtener beneficios financieros.

Está basado en una serie de conceptos, técnicas y procesos para la implementación de estrategias enfocadas a mejorar el bienestar social. Este tipo de estrategias también tienden a ser campañas o programas destinados a fomentar actividades pro – sociales (Leal, 2000).

De acuerdo con Andreasen (citado por Leal, 2000), define *marketing* social como “la aplicación de las tecnologías del *marketing* comercial para el análisis, planificación, ejecución y evaluación de programas diseñados para influir en el comportamiento voluntario de los destinatarios específicos, para mejorar su bienestar personal así como el de la sociedad” (p.35).

Los autores Basil y Baume (citado por Leal, 2000) definen que “el *marketing* social está enfocado a promocionar ciertos comportamientos de los individuos que beneficien directamente a otros” (p.36).

De igual manera Leal (2000) coincide con las definiciones anteriores del mercadeo social al afirmar que “su objetivo es producir cambios voluntarios en el comportamiento a través del conocimiento de las necesidades, deseos y barreras percibidas por el público objetivo: la sociedad o parte de ella” (p.36).

1.9.1 Características

El mercadeo social posee una serie de características propias distintas al mercadeo comercial. Esto se debe a que en el mercadeo social la ejecución de la estrategia busca obtener principalmente un cambio de idea o conducta al público destinatario, mientras que una estrategia comercial tiene como finalidad obtener mayor número de ventas traducido en ingresos monetarios.

De acuerdo con lo establecido por Leal (2000) el *Marketing Social* posee las siguientes características:

(a) Mercado con demanda negativa

Los agentes del *marketing social* han de intentar seducir a los ciudadanos en aquellos temas que la audiencia tiene cierta aversión o se muestran reacios.

(b) Temas especialmente delicados

La mayoría de las conductas en las que se quiere influir tienen un alto grado de implicación de los sentimientos. Dichos temas son aquellos que tienden a preocupar a los individuos (Leal, 2000).

(c) Efectos a largo plazo

Los cambios de conducta propuestos suponen que los individuos pasen de una actitud negativa a una positiva, lo cual es un proceso que para conseguirlo lleva tiempo.

Leal (2000) señala “la razón fundamental es porque, en primer lugar, se tiene que comunicar una gran cantidad de información, ésta debe ser asimilada y debe motivar al individuo para que cambien sus valores básicos” (p.39).

1.9.2 Mezcla de promoción

“Al diseñar un programa de mercadeo social, necesitarás pensar y tener en cuenta distintos factores estratégicos para crear un método que mayormente atraiga a tu audiencia y cumpla con sus necesidades” (Weinreich, 2011 p.13) (trad. Coto, Carlos).

Para desarrollar una estrategia de mercadeo social se toman prestados ciertos elementos del mercadeo tradicional llamado “mezcla de mercado” o también conocido como las cuatro P’s del mercadeo:

(a) Producto

En el mercadeo social de acuerdo con Weinreich (2011) “es el comportamiento que quieres que tu target adopte. El producto puede caer en cualquier rango desde productos físicos, servicios, prácticas, hasta ideas más tangibles” (p.14).

En el mercadeo social, la competencia puede ser otros comportamientos o la no adopción de comportamientos del *target*.

(b) Precio

“Se refiere a lo que el target tiene que entregar o lo que tiene que renunciar para adaptar el comportamiento” (Weinreich, 2011, p.16). En el mercadeo social, involucra cosas intangibles como el tiempo, esfuerzo y viejos hábitos. Igualmente, los costos emocionales pueden formar parte del mismo.

(c) Plaza

Son los canales a través de los cuales se hará llegar el producto social a la audiencia. Es necesario que la transmisión de los mensajes sobre el comportamiento que se quiere influir se encuentre en el lugar adecuado relacionado con dicho comportamiento (Weinreich, 2011).

(d) Promoción

Es el conjunto de herramientas empleadas para lograr transmitir el mensaje sobre el producto social al público objetivo.

Según Weinreich (2011) la promoción puede involucrar muchos métodos para llevar el mensaje, incluyendo actividades como la publicidad, relaciones públicas, *social media*, promociones, apoyo mediático, ventas personalizadas, eventos especiales y entretenimiento.

1.10 Definición de mercadeo sin fines de lucro

El *marketing* se ha convertido en un componente importante de las estrategias de muchas organizaciones sin fines de lucro. Kotler y Armstrong (2001) afirman que:

Muchas organizaciones sin fines de lucro están otorgando licencias para usar sus nombres y símbolo a productos que consideran apropiados y obtienen una porción de las ventas como regalías. Las regalías de tales productos pueden dar un impulso importante a los presupuestos de las organizaciones no lucrativas que antes dependían de donativos para su supervivencia. (p.19)

Para Mohammad y Ibarreche (1983) en el mercadeo sin fines de lucro “la comunicación consiste en transferir ideas desde una fuente para modificar la conducta de los receptores, siendo propósito básico de la comunicación influir en los demás, producir un cambio en la conducta de los individuos a quienes vaya dirigida” (p.95).

Dentro de este contexto, Pride *et al.* (1983) establece que el objetivo primordial de las organizaciones no lucrativas es “obtener la reacción deseada por un mercado seleccionado como meta (público). La reacción deseada puede ser un cambio en valores, aportaciones financieras, la donación de servicios u otro tipo de intercambio” (p.659).

1.11 Comunicación para la salud

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 1948) define la salud como el estado de bienestar físico, mental y social y no exclusivamente lo refiere a la inexistencia de enfermedades.

Al referirse al término de salud se piensa, en muchas ocasiones, en los aspectos físicos y no en los psicológicos, ni conductuales que esto conlleva, pero existen una serie de factores que determinan el estado de bienestar de las personas, es por esto que Quiroga (2006) define que:

La aspiración central y básica en el bienestar de una persona supera los aspectos físicos para complementarse con los de carácter mental, psíquico, laboral, familiar, psicológico y social y en ella intervienen diversos factores como la naturaleza y biología de cada individuo, la edad, hábitos de vida y de alimentación, la prevención, el país y la ciudad donde de residencian y el nivel de preparación de los profesionales de la salud. (p.165)

1.11.2 Evolución de comunicación en la salud

La salud, la medicina y la asistencia sanitaria son temas de interés en la sociedad, por ello “los medios deben ofrecer información rigurosa, objetiva y plural, especialmente ante temas de actualidad” (Quiroga, 2006, p.168).

La prensa escrita ha sido el medio que más ha dedicado espacio en temas médicos y de salud. Por su parte, las revistas se han convertido también en una vía para realizar una cobertura amplia de aspectos relacionados con la ciencia y debido a los testimonios científicos ha alcanzado altos niveles de reputación y prestigio (Quiroga, 2006).

En los últimos años, hemos podido comprobar cómo los distintos medios de comunicación encontraban en la salud una fuente inagotable de información de gran interés para el público en general. Todos los temas relacionados con medicina tienen su espacio en periódicos, canales de televisión, radio e Internet. (Quiroga, 2006, p.152).

Lo que quiere decir que el interés de los medios por este tema en particular se da gracias a la demanda social por parte de los ciudadanos en temas de salud, bienestar y calidad de vida.

1.11.3 Estrategias de la comunicación en la salud

La salud no es solo una necesidad que se puede satisfacer con una oferta adecuada, también se encuentra dentro de las necesidades básicas en todas las etapas de la vida del consumidor, por lo que para poner en práctica campañas de concienciación social se deben construir mensajes claros, educar a los portavoces para que los transmitan y convencer a los medios de comunicación para que dichos mensajes lleguen a la audiencia establecida (Quiroga, 2006).

Las campañas de concienciación social tienen como objetivo primordial “educar a la población en los hábitos más saludables” (Quiroga, 2006, p.116).

La estrategia para hacer efectiva una campaña, según Quiroga (2006), es de la siguiente manera:

(a) Los mensajes: deben ser concretos, directos y basados en evidencias científicas para lograr que el público final reflexione sobre temas que afectan a la sociedad.

(b) Los portavoces: “son aquellos especialistas sanitarios, representantes de instituciones sanitarias o pacientes que van a difundir los mensajes y transmitir sus experiencias.” (Quiroga, 2006, p.120).

(c) Las cifras: al culminar una campaña esta se puede evaluar cuantitativa y cualitativamente. Tomando en cuenta a cuántas personas les llegaron los mensajes creados, qué medio se usaron y si llegaron correctamente a la población general.

La puesta en marcha de una campaña de concienciación social debe tener una clara definición de la patología tratada, sus causas, consecuencias, diagnóstico e índice de personas afectadas, sobre todo en los sectores donde se desea aplicar la campaña.

II. MARCO REFERENCIAL

2.1 Esclerosis Múltiple

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad neurodegenerativa. Sus características particulares son el desconocimiento de su causa y la cronicidad de la misma.

La Asociación Civil Esclerosis Múltiple Argentina (EMA, 2012) explica que este padecimiento “resulta del daño a la mielina, la capa protectora que protege las fibras nerviosas del Sistema Nervioso Central (SNC) que incluye al cerebro, la médula espinal y los nervios ópticos” (p.2).

“La EM tiene una base inmunológica, en el que el sistema inmunológico, normalmente encargado de defendernos de agresiones externas como infecciones, no reconoce la mielina como propia y en consecuencia la lesiona” (EMA, 2012, p.3).

Al mismo tiempo, Turkoski (2013) manifiesta que la Esclerosis Múltiple se genera por la lesión a la capa de mielina y explica que “cuando el manto de mielina es destruido y los nervios están dañados, la habilidad de enviar señales entre el sistema nervioso central y otras partes del cuerpo son interrumpidas” (p.45) (C. Coto, Trads.).

2.1.1 Incidencia en Venezuela

La Esclerosis Múltiple tiene una epidemiología muy variable. Según *Multiple Sclerosis International Federation* (MSIF, 2014) en el mundo hay más de 2 millones de personas con esta enfermedad, sin embargo tanto los síntomas como los factores de aparición varían de una persona a otra lo que hace de la vida de ellos algo impredecible.

Entre los países con mayor prevalencia en el mundo se encuentran Estados Unidos, Rusia y Canadá con 291 casos por cada 100.000 habitantes. Por su parte, en los países de Sur América, entre ellos Venezuela, se tiene 6,9 casos por cada 100.000 habitantes. En vista de este dato, se estima que en el país hay un aproximado de 2.000 pacientes, lo que lo ubica como una zona de baja incidencia. Sin embargo, permanece

la importancia de reunir a todos los pacientes para lograr objetivos comunes y lograr una mejor calidad de vida para ellos a causa de las limitaciones que esta enfermedad produce.

2.1.2 Impacto Social

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad incapacitante y sin cura. Es un padecimiento que surge de manera inesperada y puede llegar a ser altamente limitante si no es diagnosticada a tiempo.

De acuerdo con la Sociedad Venezolana de Neurología (SVN, 2012) “la enfermedad aparece en la época más productiva de la persona, con un pico alrededor de los 30 a 40 años de edad, produciendo variados estados de discapacidad que afectan la dinámica social y laboral del individuo” (p.9).

A este propósito, (EMA, 2012) enfatiza que este padecimiento:

Constituye una de las afecciones neurológicas más discapacitantes en el adulto joven, lo que implica un serio impacto en el ámbito familiar, social y económico-laboral. Se manifiesta mayormente entre los 18 y 35 años y con una prevalencia de 3 a 1 en las mujeres. (p.6)

Sumado a lo anterior (SVN, 2012), señala que desde que la enfermedad inicia, la prolongación de la neurona conocido como axón se ve comprometida, de ahí que “colabora al deterioro cognitivo de quienes padecen la enfermedad, que generalmente son personas del sexo femenino, en una proporción de 2,5:1, en relación con los hombres” (p.9).

A pesar de que no exista un rango de edad específico en la que puede aparecer la Esclerosis Múltiple, es claro que da en edades tempranas, lo que perjudica a su vez distintos aspectos de la vida del paciente como el ámbito familiar, laboral y la relación de pareja, debido a la variedad de síntomas y su grado de evolución.

En cuanto al entorno familiar, si la persona presenta síntomas como fatiga, problemas de vista y cambios cognitivos, como dificultad con la memoria, falta de concentración y solución de problemas, puede generar cierto rechazo hacia el individuo si este no se encuentra informado (MSIF, 2014).

Por su parte, en el ámbito laboral o de estudio de acuerdo con (MSIF, 2014) “la gravedad de los síntomas y la posible incapacidad dictará la medida en que el trabajo o la educación se verá influido” (p.1).

2.1.3 Causas

El origen de la Esclerosis Múltiple aún es desconocido, pero de acuerdo con (MSIF, 2014) se infiere que cuando el sistema inmunológico del cuerpo ataca erróneamente a la Mielina se debe a factores ambientales o genéticos.

Las causas genéticas se deben cuando los individuos tienen variaciones en la secuencia de un lugar determinado del ADN, de nombre Polimorfismos, generando de este modo la Esclerosis Múltiple (MSIF, 2014). “Los polimorfismos son genes perfectamente saludables, pero colocados incorrectamente de manera que las células normales, específicamente aquellas que constituyen el sistema inmunológico, el cerebro y la espina dorsal son alteradas” (MSIF, 2014, p.3).

Una vez que estos genes mal morfados se juntan al azar en el genoma, definido como un grupo completo de ADN de un individuo, estos factores pueden ser distribuidos dentro de la familia a través de la herencia (MSIF, 2014).

Por el contrario, en cuanto a los factores ambientales, existe una teoría en la que virus comunes como lo son el sarampión y el herpes son posibles generadores de la enfermedad.

A este propósito, (MSIF, 2014) explica lo siguiente:

Este disparador activa las células blancas de la sangre (linfocitos), que entran en el cerebro haciendo que sus mecanismos de defensa sean vulnerables. Una vez dentro del cerebro, estas células activan otros elementos del sistema inmune en una forma tal que atacan y destruyen la mielina. (p.8)

Sin embargo, cabe recalcar que ambas causas aún no han sido confirmadas como generadoras de Esclerosis Múltiple, ya que estas son posibles teorías explicadas por (MSIF, 2014).

2.1.4 Principales síntomas

Los individuos que padecen Esclerosis Múltiple pueden experimentar cualquier indicio, en diferentes grados, puesto que estos pueden presentarse de manera suave, moderada o severa.

Un brote es definido como “un nuevo síntoma neurológico (...) con duración no mayor de 24 horas” (SVN, 2012, p.133). Este puede presentarse de forma benigna o destructora para el paciente.

Turkoski (2013) resalta las señales que permiten el diagnóstico de la enfermedad (C. Coto, Trads.):

- (a) Problemas de visión: diplopía, visión borrosa y distorsión del rojo y verde.
- (b) Fatiga: es un severo cansancio que siente el paciente al perder fuerza muscular que le imposibilita llevar a cabo actividades físicas y mentales. Puede llegar repentinamente y empeorar por el calor o la humedad.
- (c) Espasticidad de los músculos, que genera un grado de impedimento motriz.
- (d) Descoordinación.
- (e) Pérdida del equilibrio.
- (f) Falta de sensación que puede afectar la movilidad y la actividad física.
- (g) Problemas intestinales y de vejiga.
- (h) Dislalia.
- (i) Problemas cognitivos: dificultad de la memoria inmediata y concentración (Turkoski, 2013, p. 46) (C.Coto, trads.).

El tipo de síntomas que el paciente presente dependerá de la locación del daño del nervio. Por esta razón, conviene citar el ejemplo de Turkoski en el cual explica que “las lesiones ocasionadas en el nervio motor son responsables por la debilitación de músculos, espasticidad, parálisis, dificultad visual, y problemas de intestinos y vejiga” (p.46).

2.1.5 Tipos

Esclerosis Múltiple Argentina (EMA, 2012) establece que esta enfermedad puede evolucionar en el paciente de distintas maneras. Existen cuatro formas cíclicas de esta:

- (a) Forma remitente-recurrente (EMRR): es el más recurrente dentro de los tipos de Esclerosis Múltiple. Durante su fase inicial es probable no tener síntomas, pero las lesiones ya generadas en el Sistema Nervioso Central pueden ocasionar la aparición de brotes inesperados y síntomas nuevos o ya existentes en el paciente que tienden a desaparecer con prontitud (EMA, 2012).
- (b) Forma progresiva secundaria (EMSP): ocurre cuando la discapacidad del paciente empeora o se mantiene entre la aparición de los brotes. “Se caracteriza por una progresión continua con o sin brotes ocasionales, remisiones poco importantes y fases de estabilidad” (EMA, 2012, p.2).
- (c) Forma progresiva primaria (EMPP): se caracteriza principalmente por “ausencia de brotes definidos, pero hay un comienzo lento y un empeoramiento constante de los síntomas sin un período intermedio de remisión. No hay recaídas, ni períodos de remisión, sólo fases de estabilidad ocasionales y mejorías pasajeras poco importantes. (EMA, 2012, p.3)
- (d) Forma progresiva con Recaídas (EMPR): a diferencia de los pacientes que presentan Forma Progresiva Primaria, cabe señalar que en este tipo “hay progresión desde el comienzo, pero (...) éstos muestran brotes agudos claros, con o sin recuperación completa” (EMA, 2012, p.4).
- (e) Esclerosis Múltiple benigna: es la forma más leve de Esclerosis Múltiple. Es calificado por (EMA, 2012) “por tener tan solo una recaída inicial y, posiblemente, solo un brote adicional y una recuperación completa entre estos episodios” (p.5).

2.1.6 Diagnóstico

El diagnóstico de la Esclerosis Múltiple es fundamentalmente dado a través de la historia clínica y la exploración neurológica.

Existen diversos exámenes médicos que permiten determinar la enfermedad, entre ellos, se encuentra la Resonancia Magnética (RM) considerada como la técnica de mayor impacto para descubrir la afección. “La Resonancia Magnética posee una alta sensibilidad para detectar lesiones desmielinizantes” (SVN, 2012, p.23).

Por otra parte, el estudio del Líquido Cefalorraquídeo (LCR) es esencial para corroborar el diagnóstico, ya que de acuerdo con (SVN, 2012) las inflamaciones detectadas en la (RM) pueden verificarse con certeza cuando son empleados ambos procedimientos. También es importante el análisis del (LCR) puesto que “permite descartar o verificar otras enfermedades inflamatorias del sistema nervioso central” (SVN, 2012, p.53).

Finalmente, los Potenciales Evocados Visuales (PEV) es otro parámetro que permite el diagnóstico de la enfermedad, sin embargo “el valor de ello ha ido disminuyendo en la medida que ha aumentado la sensibilidad de la (RM) para evidenciar lesiones subclínicas (...)” (SVN, 2012, p.65).

2.1.7 Rehabilitación

El paciente una vez diagnosticado requiere de un manejo integral de terapias de rehabilitación para mantener o mejorar sus condiciones de vida.

Es por ello que (SVN, 2012) establece que una adecuada terapia de rehabilitación debe estar conformado por:

- (a) Terapeuta físico: mejora la fuerza y tono muscular, ayuda con el equilibrio y la coordinación, manejo de la fatiga, ayuda con la movilidad en la cama y la deambulación (SVN, 2012, p.13).
- (b) Terapeuta del lenguaje: ayuda con la dislalia, disartria y establece estrategias de comunicación.

- (c) Terapeuta ocupacional: mejorar la fuerza, el tono y la coordinación en los miembros superiores, enseñar a conservar energía y manejar la fatiga (SVN, 2012, p.13).
- (d) Trabajador social: identificar los recursos, soporte y consejo familiar.
- (e) Psicoterapeuta: interviene cuando el paciente presenta trastornos del afecto como ansiedad y depresión o cambios de la personalidad. Enseña estrategias para mejorar la calidad de vida, soporte a la familia y al cuidador (SVN, 2012, p.13).
- (f) Terapeuta recreacional: ayuda a la búsqueda de intereses, practicar y desarrollar habilidades y aumentar la motivación.

2.2 Sociedad Venezolana de Neurología (SVN)

2.2.1 Grupo Vectrims

La Esclerosis Múltiple (EM) es la enfermedad neurológica más impactante dentro de la patología humana. Es por esta razón que, a través de los años, ha habido un crecimiento paulatino de pacientes lo cual ha impulsado a los especialistas en neurología del país a su gradual estudio y continuo seguimiento.

Es así como la EM, de acuerdo con (SVN, 2012) “ha sido objeto de estudio epidemiológico en diferentes partes de Latinoamérica, entre ellas, Venezuela” (p.7).

A partir de 1969, la SVN es creada como una Sociedad Científica y Académica.

El Grupo Vectrims, conformado por miembros de la SVN, es un reconocido grupo de estudio a nivel internacional.

Vectrims agrupa un total de 24 miembros, entre ellos neurólogos y neuropediatras venezolanos especializados en enfermedades desmielinizantes entre las cuales se encuentra la Esclerosis Múltiple. Este grupo se dedica a la labor docente y asistencial a los pacientes. También, elaboran las distintas ediciones de guías y pautas para el manejo de pacientes con esta enfermedad (M.E. Ravelo, comunicación personal, Junio 12, 2014).

Actualmente, las riendas de esta agrupación son manejadas por la Dra. Omaira Molina, neuróloga del Hospital Universitario de Maracaibo, Vice-presidente de la SVN y presidenta de Vectrims.

El comité venezolano se ha destacado por su constante trabajo en mantener la actualización de conocimientos acerca de la enfermedad, es por ello que cada tres años se renueva la “Guía para el Diagnóstico y Tratamiento de Esclerosis Múltiple” con la finalidad de abordar temas importantes que permitan el diagnóstico temprano de la enfermedad y su adecuado manejo.

2.2.2 Programa Nacional de Esclerosis Múltiple del Instituto Venezolano de los Seguros Sociales (IVSS)

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad que tuvo hasta hace 30 años poco alcance en el país (SVN, 2012).

El origen del Programa Nacional de Esclerosis Múltiple del Instituto Venezolano de los Seguros Sociales (IVSS) se dio a través de dos etapas iniciales. A continuación se explican dichas etapas de acuerdo con (SVN, 2012):

La primera etapa, dio lugar en el año 1993 con un diagnóstico total de 30 pacientes atendidos en la Unidad de Neurología del Hospital Dr. Domingo Luciani (HDL) “mediante la entrega de tratamiento sintomático con esteroides para el manejo de los brotes y rehabilitación” (p.13). Es así como en ese año, mediante la aprobación del Consejo Directivo (CD) del IVSS, se crea oficialmente el Programa Nacional de Esclerosis Múltiple con el objeto de solicitar la obtención de fármacos modificadores de la enfermedad y cuya misión y objetivo “ha sido el diagnóstico, control, tratamiento, supervisión y seguimiento de los pacientes con esta enfermedad” (SVN, 2012, p.13).

En el año 1999, inicia la segunda fase del Programa Nacional, descrito por (SVN, 2012) como:

La realización de reuniones entre el Grupo de Trabajo (GT) de EM de la Sociedad Venezolana de Neurología (SVN) y la Coordinación del Programa de EM de IVSS que permitieron la elaboración del libro “Pautas para el Diagnóstico, Seguimiento y Tratamiento de la EM en Venezuela” convertidas posteriormente en normas oficiales (...). (p.13)

Conviene destacar que el Programa Nacional diseñado por el Dr. Arnoldo Soto, del Servicio de Neurología del Hospital Domingo Luciani, actualmente facilita la entrega de los medicamentos y asiste de manera integral a los pacientes.

2.3 Código de conducta de la Cámara Venezolana del Medicamento (CAVEME)

La industria farmacéutica, cualquiera de ellas cuyas filiales se encuentren ubicadas en Venezuela, debe cumplir con una serie de disposiciones legales en cuanto a su actuación con las organizaciones de pacientes.

(CAVEME, 2012, p.13) en su disposición No.11 “Interacción con las organizaciones de pacientes” establece lo siguiente:

11.1 Alcance

La industria farmacéutica tiene muchos intereses comunes con las organizaciones de pacientes. Todas las interacciones con las organizaciones de pacientes deben ser éticas. La independencia de las organizaciones de pacientes debe ser respetada.

11.2 Declaración de involucramiento

En su trabajo con las organizaciones de pacientes, las compañías deben asegurar que su involucramiento, y la naturaleza de este, es claro para cualquier observador. Ninguna compañía puede exigir ser el único financista de una organización de pacientes o de sus programas.

11.3 Documentación escrita

Las compañías que proveen apoyo financiero o contribuciones en especies a organizaciones de pacientes, deben disponer de documentación escrita señalando la naturaleza de este apoyo, incluyendo el propósito de toda actividad y de su financiamiento.

11.4 Eventos

Las empresas miembros pueden proveer apoyo financiero a los encuentros de las organizaciones de pacientes, siempre y cuando el propósito de estos encuentros sea profesional, educacional y de naturaleza científica, o que también apoyen la misión de las organizaciones de pacientes. Cuando las compañías realicen encuentros para las organizaciones de pacientes, deben asegurarse de que el local y la ubicación sean adecuados y conducentes a la comunicación de información. Adicionalmente, todos los alimentos y refrescos provistos por la compañía deben ser modestos según el juicio de los estándares locales.

Es significativo destacar que el sector farmacéutico apoya a las organizaciones sin fines de lucros dedicadas a agrupar a los pacientes cualesquiera de las patologías que estas traten. A este propósito, el apoyo mencionado, es específicamente el patrocinio monetario o material de eventos o encuentros realizados por la organización, a su beneficio, para lograr fines determinados.

2.4 Fundación Antahkarana

2.4.1 Misión

Antahkarana es una Fundación que:

Brinda apoyo al paciente con Esclerosis Múltiple, está constituida por un equipo multidisciplinario, donde los pacientes y sus familiares pueden recibir orientación integral en pro de mejorar su calidad de vida y forme parte de un grupo donde comparta experiencias y reciba información sobre nuevas técnicas, terapias o tratamientos que contribuyan a su bienestar. (Fundación Antahkarana, 2013, p.1)

2.4.2 Visión

“Ser el centro de rehabilitación integral más importante y reconocido de Venezuela, por brindar las más avanzadas técnicas en terapias físicas, psicológicas y motivacionales que proporcionen a los pacientes mejor calidad de vida” (Fundación Antahkarana, 2013, p.2).

2.4.3 Valores

De acuerdo con la Fundación Antahkarana (2013) sus valores son los siguientes:

- ✓ Vocación de Servicio
- ✓ Honestidad
- ✓ Responsabilidad
- ✓ Eficiencia
- ✓ Confidencialidad
- ✓ Motivación
- ✓ Espiritualidad (p.3)

2.4.5 Historia de la Fundación Antahkarana

Renata Díaz Bogado (presidenta de la Fundación Antahkarana) fue diagnosticada de Esclerosis Múltiple en el año 2008. A causa del vacío en el país sobre el conocimiento de la enfermedad, apoyo psicológico, económico y motivacional para el paciente, Renata Díaz decide crear la organización en el año 2009 con el fin de guiar a pacientes y familiares en el manejo de la enfermedad.

De acuerdo con R. Díaz (Comunicación personal, Octubre 23, 2013) diversos factores influyeron en la construcción de Antahkarana, entre ellas, la vocación de servicio, su situación como paciente y la ausencia de apoyo.

Desde su inicio, la Fundación se ha dedicado a proporcionar asesoría y orientación sobre el manejo de la enfermedad en distintas áreas de la vida cotidiana mediante talleres y charlas dictados en los espacios de la Clínica la Floresta.

La Fundación Antahkarana no cuenta con sede propia y mantiene escaso personal administrativo, ya que seis personas conforman su universo, sin embargo desde sus comienzos han trabajado para ayudar a mejorar la vida del paciente mediante sus actividades y labores.

La Fundación Antahkarana, desde su creación, ha establecido una serie de metas que ha logrado cumplir a través del tiempo como:

- (a) Realizar talleres y actividades recreativas.
- (b) Recibir capacitaciones para aprender a gerenciar la organización.
- (c) Estructurar una programación anual de actividades.
- (d) Apoyar económicamente a pacientes para sus exámenes de diagnóstico a través de las donaciones monetarias recibidas por Laboratorios Bayer.
- (e) Crear una página web.

Para darse a conocer, la organización ha realizado entrega de volantes en las calles sobre la Esclerosis Múltiple y la Fundación, redes sociales (*Facebook®* y *Twitter®*) y la página web.

Antahkarana ha logrado obtener desde su inicio el apoyo de la industria farmacéutica, principalmente de Laboratorios Bayer y Novartis de Venezuela. Años después, se suma Laboratorios Stendhal y Merck Serono (R. Díaz, Comunicación personal, Octubre 23, 2013).

Laboratorios Bayer inicia su apoyo en el año 2009 a través de donaciones económicas y patrocinio de eventos para el desarrollo de las actividades de la Fundación. Adicionalmente, se ha proporcionado capacitaciones a Renata Día y la difusión de actividades de la misma a través de la agencia Grupo *Open Mind* (A. Cedillo, comunicación personal, Junio 24, 2014).

Por otro lado, Laboratorios Novartis emprende, en el año 2011, su apoyo a la Fundación Antahkarana con la cobertura de medios de comunicación a través de la agencia *Comstat Rowland*. Para el 2013, se crea una alianza social a fin de promover encuentros y talleres con pacientes y familiares en el que se ayuda mediante recursos económicos para su elaboración (N. Torres, comunicación personal, Julio 13, 2014).

Laboratorios Merck y Laboratorios Stendhal iniciaron sus apoyos recientemente (2013) a través del patrocinio de eventos en actividades recreativas como la IV caminata 5K “Muévete por la Esclerosis Múltiple” (R. Díaz, comunicación personal, Octubre 23, 2013).

2.4.6 Estructura Organizacional

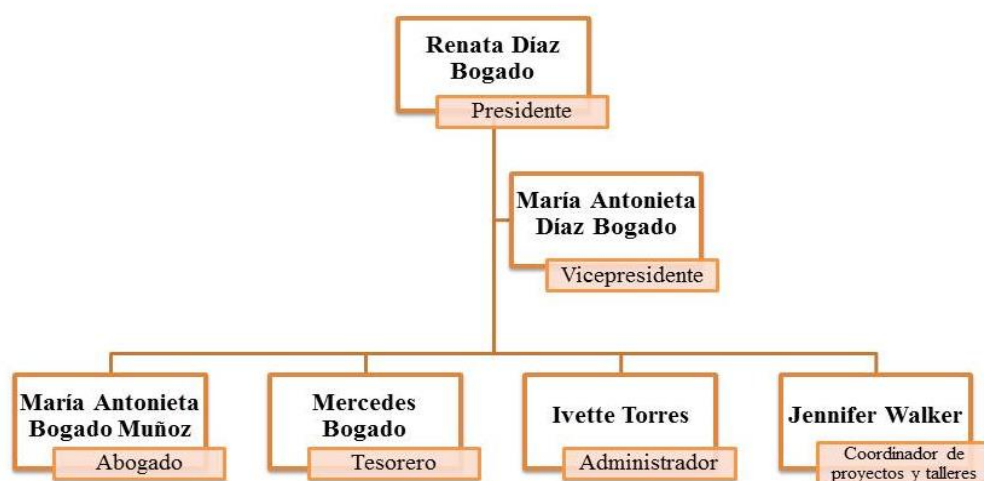


Figura 1. Organigrama de la Fundación Antahkarana (elaboración propia)

2.4.7 Servicios orientados a los pacientes

La Fundación Antahkarana, de acuerdo con R. Díaz (comunicación personal, Octubre 23, 2013), brinda talleres psicológicos y motivacionales a pacientes ubicados en la ciudad de Caracas.

Su principal fuerte es la diversidad de talleres que abordan los ámbitos de la vida cotidiana que, de esta manera, orientan a los pacientes sobre el manejo de la enfermedad en cada uno de ellos. Es así como Antahkarana busca mejorar la calidad de vida del paciente y, paralelamente, ofrecer un espacio de encuentro.

Los temas abarcados en los talleres de la Fundación Antahkarana se dividen de la siguiente manera (R. Díaz, comunicación personal, Octubre 23, 2013):

(a) La Esclerosis Múltiple y la Familia: tiene como finalidad brindar información sobre cómo manejar las implicaciones y cambios que conlleva la Esclerosis Múltiple en el entorno familiar.

(b) La Esclerosis Múltiple y el Trabajo: enseña al paciente a manejar la enfermedad en el ámbito laboral y sobrellevar la interacción con las personas que lo rodean.

(c) La Esclerosis Múltiple y la Fatiga: se proporcionan diversas recomendaciones para manejar dicho síntoma que permitirá al paciente llevar un mejor ritmo de vida.

(d) Mis finanzas personales: brinda al paciente una guía sobre el uso adecuado de los recursos económicos, por lo que este módulo explica cómo y cuál es la mejor manera de administrar el dinero al tener esta condición.

(e) Componente emocional: se hace un recorrido por cada una de las etapas que, generalmente, el paciente atraviesa una vez diagnosticado:

- El miedo a lo desconocido
- Negación al diagnóstico
- Depresión
- Búsqueda de información sobre la patología
- La negación
- Tratamiento y adaptación

(f) Adherencia al tratamiento: enfatiza la importancia de cumplir con la dosis del medicamento para evitar el deterioro del paciente.

Quienes se han encargado de dictar voluntariamente algunos de estos talleres han sido neurólogos reconocidos de la Sociedad Venezolana de Neurología (SVN) y Grupo Vectrims como la Dra. Elizabeth Armas, Dra. Jordana Zalcman y el Dr. Juan Carlos Guedes. También, la Fundación cuenta con la constante presencia de la psicóloga Jaqueline Castro.

Por otra parte, la Fundación Antahkarana realiza caminatas anuales para el disfrute de los pacientes y familiares y, a su vez, como actividad de recaudación de fondos.

Sumado a esto, la organización tiene trazado un plan junto a Laboratorios Bayer en el que se apoya económicamente a pacientes con exámenes rutinarios y a potenciales con exámenes diagnósticos puesto que estos demandan grandes costos (R. Díaz (comunicación personal, Octubre 23, 2013).

El eje fundamental y objetivo principal de la Fundación es realizar actividades sencillas para mejorar la calidad de vida de cada uno de los pacientes en el ámbito físico, emocional y espiritual.

2.4.8 Comunicaciones realizadas al público externo

La Fundación Antahkarana ha realizado actividades de información y recreación. Algunas de ellas han tenido como fin único recaudar fondos para seguir brindando ayuda a los pacientes. Al mismo tiempo, a través de estos fondos, Antahkarana busca obtener su sede propia para brindar mayor calidad de servicio. Otras de ellas han consistido en comunicar a los individuos acerca de la Esclerosis Múltiple y la existencia de la Fundación Antahkarana como organización de apoyo.

Entre las actividades llevadas a cabo se encuentran:

- (a) Jornadas de sensibilización sobre la Esclerosis Múltiple: actividad que se realiza durante todo el año en el marco del Día Mundial de la lucha contra la EM (cada 29 de mayo) mediante la entrega de volantes y lazos naranja en las calles con el objetivo de educar a los venezolanos acerca de la enfermedad y humanizar la patología (R. Díaz, comunicación personal, Octubre 23, 2013).

De acuerdo con la Agencia Venezolana de Noticias (AVN, 2013) la iniciativa llevada a cabo por la Fundación Antahkarana es:

Promover los diagnósticos tempranos, es decir, lograr que las personas vayan al médico si perciben síntomas como adormecimiento de la cara y otras partes del cuerpo (...) parálisis, fatiga y alteraciones en la vista (...) hará que un diagnóstico temprano amplíe las posibilidades de disminuir el impacto del proceso degenerativo. (p. 4)

La Fundación Antahkarana ha participado en entrevistas de distintos programas de radio para hablar sobre la enfermedad y la Fundación, entre ellos, Alba y Sergio por Onda la superestación y Todo se puede por Radio Caracas Radio. Igualmente, en programas de televisión como Responsabilidad Social en Televen y Mujeres en todo en el canal Globovisión (R. Díaz, comunicación personal, Octubre 23, 2013).

- (b) Bazar-Concierto: actividad realizada por la Fundación Antahkarana “con la finalidad de recaudar fondos para obtener una sede propia donde poder ofrecerles a los pacientes una atención de calidad y especializada” (diversomagazine, 2011, p.2). Ha tenido solo una primera edición llevada a cabo en el nuevo Mercado Municipal de Chacao, los días 12 y 13 de noviembre del año 2011 y contó con la animación de la periodista Ana Alicia Alba. Además, se tuvo la presencia de agrupaciones venezolanas como Dj Pana, *Under Family*, Gaiteros del Milenio y otros (R. Díaz, comunicación personal, Octubre 23, 2013).

Fue ofrecido para la venta productos artesanales como bisutería, lencería, orfebrería y gastronomía.

- (c) Caminatas: la Fundación Antahkarana ha efectuado cuatro caminatas en la ciudad de Caracas denominadas “Muévete por la EM” para lograr recolectar fondos a beneficio de la organización. También, ha sido una actividad pensada para que los pacientes aquejados a la enfermedad junto a sus familiares disfruten de un día diferente a través del deporte (R. Díaz, comunicación personal, Octubre 23, 2013).

La IV caminata 5K ha sido el evento con mayor asistencia de pacientes y público en general, con mayor difusión y patrocinio del sector farmacéutico como Bayer, Novartis de Venezuela, Merck Serono y Stendhal.

Manuel Cabrera, Director Médico de Bayer, indicó que “la empresa está comprometida con los pacientes con Esclerosis Múltiple, por lo cual apoya ésta y otras iniciativas que permitan recaudar fondos para ayuda a los pacientes de escasos recursos en la realización de los exámenes (...)” (notaresponsable, 2013, p.4)

Para dar a conocer esta caminata, la Fundación Antahkarana tuvo entrevistas en los programas radiales Salud Musíkl, un poco de todo con Eva Gutiérrez, Café con Suin y Una mañana tan linda como esta. Por otro lado, el día del evento fue cubierto por Globovisión en su programa “Recorriendo realidades” y el periódico El Universal (R. Díaz, comunicación personal, Octubre 23, 2013).

Cabe mencionar que las caminatas han contado con las bailoterapias de Pedro Moreno y el apoyo de la Alcaldía de Baruta para la cesión del espacio.

- (d) Potazos: se ha realizado únicamente dos veces en las calles del Municipio Sucre, con la finalidad de continuar la recaudación de fondos y, al mismo tiempo, seguir con la labor de difusión mediante la entrega de volantes informativos (R. Díaz, comunicación personal, Octubre 23, 2013).
- (e) Rifas: realizadas en diciembre de 2011 y 2012, cuyo premio otorgado fue una computadora y el sorteo fue realizado vía internet con la lotería Chance A (R. Díaz, comunicación personal, Octubre 23, 2013).
- (f) Concierto “Cita en las alturas”: primera actividad de recaudación de fondos realizado el día 05 de septiembre de 2009 en Miradas Posada-Restaurant Galipán y patrocinado por la empresa Más que Medios C.A. El evento contó con la participación del cantautor venezolano Roque Valero y la animación de Leonardo Villalobos (R. Díaz, comunicación personal, Octubre 23, 2013).

2.4.9 Imagen Corporativa de la Fundación Antahkarana

Pintado y Sánchez (2009) sostienen que “la identidad corporativa hace referencia a lo que la empresa comunica a sus públicos, partiendo de lo que es (...) las empresas tienen una serie de atributos identificadores y diferenciadores” (p. 20).

Por otra parte la Universidad Juárez Autónoma de Tabasco (2006) define la identidad corporativa en una marca u organización como “aquella que a través de su logotipo, colores, tipografía, etc., busca establecerse y ser aceptada en sus posibles consumidores” (p.147).

Mediante la identidad corporativa de una empresa es que se puede establecer una imagen corporativa concreta en cada usuario o consumidor, esto es una “representación mental que conforma cada individuo, formada por una cantidad de atributos que hacen referencia a una empresa. Por tanto es algo que se manifiesta internamente en cada persona” (Pintado y Sánchez, 2009, p.18).

La Fundación decidió establecer su identidad corporativa mediante el uso de un símbolo de la medicina china llamado Antahkarana cuyo significado es sanación. De aquí proviene el nombre de la organización.

El Antahkarana es un símbolo antiguo para sanación y meditación que ha sido utilizado en el Tíbet y la China desde hace miles de años. Al ser usado en terapias de sanación, aumenta y concentra la energía canalizada y acelera su proceso. (Pérez, 2013, p.1).



Figura 2. Pictograma de la Fundación Antahkarana.

III. MÉTODOS

3.1 Modalidad de la investigación

De acuerdo al Manual del Tesista disponible en la página web de la Universidad Católica Andrés Bello (2014), el presente Trabajo de Grado corresponde a la Modalidad IV de Estrategias de Comunicación, debido a que esta investigación está orientada a evaluar y proponer soluciones para la Fundación Antahkarana, vinculados con la poca presencia y conocimiento de la organización en sus distintos públicos de interés.

Por ello, compete a la Submodalidad II, Desarrollo de Estrategias Comunicacionales, puesto que busca satisfacer tales necesidades mediante una propuesta comunicacional a través de la descripción de sus audiencias, el análisis de la Fundación y sus necesidades y el planteamiento de medios y mensajes apropiados para dar a conocer a la misma y recibir el apoyo deseado.

3.2. El problema

La pregunta fundamental a ser respondida en la investigación es la siguiente: ¿Cómo se puede dar a conocer a la Fundación Antahkarana de Esclerosis Múltiple y sus diferentes funciones para obtener financiamiento?

3.3. Descripción del problema

Para una organización sin fines de lucro es fundamental tener presencia en el *target* que la debe conocer para, de esta manera, recibir apoyo y obtener recursos. Entre los diversos públicos claves hay escaso conocimiento sobre la existencia de una Fundación que se dedica a dar asesoría y capacitación a pacientes con Esclerosis Múltiple. Por lo tanto, el desconocimiento de la misión, valores, servicios y actividades de la organización dificulta la consecución de apoyo.

Es así como surge la necesidad de realizar una estrategia de Comunicación Integral, la cual tiene como finalidad, por un lado afianzar lazos con los pacientes de la Fundación Antahkarana y, por otra parte, darse a conocer a sus públicos externos de interés para que estos voluntariamente realicen aportes de cualquier índole que cubran las necesidades de la misma. Es así como también la Fundación Antahkarana, para alcanzar su legitimación como organización de apoyo, debe atraer a aquellos pacientes que aún no pertenecen a ella.

Por las razones antes mencionadas, los objetivos perseguidos por la investigación fueron los siguientes:

Objetivo general

Desarrollar una Estrategia de Comunicación Integral para lograr un mayor conocimiento y apoyo a la Fundación Antahkarana para pacientes con Esclerosis Múltiple.

Objetivos específicos

- Establecer las características de las audiencias a las que se dirige la estrategia y el nivel de conocimiento que estas poseen sobre la Esclerosis Múltiple.
- Describir los lineamientos estratégicos de la Fundación.
- Identificar las barreras comunicacionales de la Fundación.
- Describir las formas de comunicación empleadas por la Fundación.

3.4 Diseño de la investigación

Arias (2006) define el diseño de investigación como “estrategia general que adopta el investigador para responder al problema planteado” (p.26).

Para la realización de esta investigación se hizo uso del diseño No Experimental, definido por Hernández, Fernández y Baptista (2010) como:

Aquella que se realiza sin manipular deliberadamente las variables. Es decir, se trata de una investigación donde no hacemos variar intencionalmente las variables independientes para ver su efecto sobre

otras variables. Lo que hacemos en la investigación no experimental es observar fenómenos tal y cómo se da en su contexto natural, para después analizarlos. (p.149)

La propuesta de comunicación inició a partir de elementos y factores encontrados en la Fundación, por lo que no se buscó manipular ninguna variable. A partir de las observaciones e indagaciones realizadas, se procedió a diseñar los objetivos, mensajes y selecciones de medios para la propuesta.

3.5 Tipo de investigación

La investigación desarrollada es exploratoria, puntualizada como “los estudios exploratorios se realizan cuando el objetivo es examinar un tema o problema de investigación poco estudiado, del cual se tienen muchas dudas o no se han abordado antes (...)” (Hernández *et al.*, 2010, p.79).

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad poco común en Venezuela, ello se debe a que es un padecimiento de baja tasa de incidencia según la afirmación de C. Soubllette (correo-e, Junio 19, 2014) de 5 casos por 100.000 habitantes por año, por lo que es una zona de baja prevalencia de la enfermedad. Por esta razón, no hay mayor promoción acerca de la misma, ni organismos encargados de amparar a estos pacientes, por lo cual se creó la Fundación Antahkarana como una opción de apoyo a quienes padecen de esta enfermedad neurodegenerativa.

Por otro lado, este estudio permite relacionarse con fenómenos complejos e investigar problemas (Hernández *et al.*). Tal es el caso que se pretende efectuar con la Fundación Antahkarana, al identificar las dificultades que presenta la organización vinculado a su déficit comunicacional hacia los públicos.

Dentro de este contexto, la investigación es un estudio de campo definido por Arias (2006) como:

Aquella que consiste en la recolección de datos directamente de los sujetos investigados, o de la realidad donde ocurren los hechos (datos primarios), sin manipular o controlar variable alguna, es decir el investigador obtiene la información pero no altera las condiciones existentes. (p.31)

Para la recolección de los datos de interés, se estableció contacto directo con aquellas personas que pudieron proporcionar información confiable.

3.6 Justificación de la investigación

La Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) aclara que una enfermedad rara “es cualquier enfermedad que afecta a un pequeño porcentaje de la población” (EURORDIS, 2014, p.1). Este es el caso de la Esclerosis Múltiple en Venezuela, ya que al ser un grupo reducido de pacientes no reciben la ayuda psicológica, motivacional y terapéutica necesaria para mejorar sus condiciones de vida. Es así como el esfuerzo realizado por la Fundación Antahkarana hacia estas personas se ha visto mermado por el limitado apoyo que esta recibe a causa del desconocimiento que los públicos tienen de la organización.

Es por ello que el Trabajo de Grado tiene como finalidad elaborar una estrategia de comunicación Integral con el fin de dar a conocer a la Fundación Antahkarana para que esta perciba recursos y/o apoyo que puedan beneficiar tanto a la organización como a los pacientes que la integran.

3.7 Delimitación

La investigación fue delimitada bajo los siguientes criterios:

Espacial

La propuesta de investigación se centró en el estudio de la Fundación Antahkarana de Esclerosis Múltiple ubicado en el área metropolitana de Caracas.

Temporal

La investigación comprendió el lapso iniciado en Octubre de 2013 hasta Julio 2014.

Temático

Se desarrollaron cuatro estrategias de comunicación dirigida al público interno y externo de la Fundación Antahkarana, de manera que esta pueda recibir apoyo bien sea económico o material y, a su vez, fortalecerse como institución.

3.8 Diseño de variables de investigación

3.8.1 Definición conceptual

Para la elaboración de la estrategia fue preciso definir las variables de la investigación las cuales fueron: comunicación organizacional, comunicación interna, comunicación externa, lineamientos estratégicos, barreras comunicacionales y audiencias.

La comunicación organizacional es definido como “conjunto de técnicas y actividades encaminadas a facilitar y agilizar el flujo de mensajes que se da entre los miembros de la organización” (Fernández, 1991, p.31).

La comunicación interna, según Thayer (citado por Krohling, 2002) señala que “es la comunicación que se produce dentro de la organización y la comunicación entre él y su entorno que definen y determinan las condiciones de su existencia y la dirección de su movimiento” (p.69). Mientras que, la comunicación externa es aquella que va dirigida a “clientes, intermediarios, proveedores, competencia, medios de comunicación y público en general. Viene determinada por las personas que no tienen ninguna relación con la empresa o bien la tienen de manera muy limitada, sea ésta geográfica, de productos o servicios” (Grupo Vértice, 2007, p.5).

En cuanto a los lineamientos estratégicos es definido como “los postulados fundamentales que plasman los principales aspectos de la estrategia de una empresa u organización, de acuerdo con las prácticas generalmente establecidas (...). No tienen un carácter inmutable y requieren revisiones conforme ocurren cambios en el entorno” (Francés, 2006, p.36).

Por su parte, las barreras “son problemas que interfieren en la comunicación y la dificultan. Son ruidos que perjudican la eficacia comunicativa” (Krohling, 2002, p.74).

Finalmente, Botero (2006) define que una audiencia es “el número de personas que entran en contacto con un medio de comunicación o una parte de éste” (p.133).

3.8.2 Definición operacional

La comunicación organizacional es la herramienta que permite a las organizaciones transmitir la información de una manera adecuada mediante métodos o procedimientos que permitirá a la misma generar mayor productividad y alcanzar los objetivos propuestos.

La comunicación interna es aquella comunicación que se origina dentro de una organización y que va dirigida a los empleados de la misma, con la finalidad de establecer un adecuado entorno de trabajo que garantice el logro de los objetivos propuestos. La comunicación externa, por su parte, es aquella basada en la emisión y recepción de información relevante con el entorno con los cuales una organización mantiene una estrecha relación, ya sea para transmitir una imagen y filosofía de empresa o bien para mantener buenas relaciones para su desarrollo.

Los lineamientos estratégicos son los principios fundamentales que establece una organización, los cuales forman parte de la filosofía y comportamiento de la misma para, de esta manera, comunicarse con las audiencias entendido como el público objetivo que interactúa con determinados medios a través del cual reciben un mensaje específico del que se espera su receptividad, cambio o aceptación.

3.8.2.1 Operacionalización de variables

Objetivo: Describir las formas de comunicación empleadas por la Fundación.

Tabla 1. Cuadro de operacionalización de variables (elaboración propia)

Variable	Dimensiones	Indicadores	Ítems	Instrumento	Fuente
Formas de comunicación	Interna	Tipos Flujos de comunicación -Canales	-¿Cómo es la comunicación entre los integrantes de la Fundación? -¿Cómo se relacionan entre ellos? -¿Existe algún programa o mecanismo	Guía de entrevista	Renata Díaz (Directora de la Fundación Antahkarana)

			que permita a los integrantes de la organización trabajar mutuamente? -¿Existe una comunicación formal, informal o ambas en la Fundación? -¿La comunicación tiende a ser descendente, ascendente u horizontal? -¿Cuáles son los principales canales de comunicación que emplea la organización?		Jennifer Walker (Coordinadora de talleres y eventos en la Fundación Antahkarana)
	Externa	Medios Mensajes Acciones o eventos	-¿Qué tipo de actividades realizan para informar acerca de la Esclerosis Múltiple y la Fundación? -¿Cada cuánto tiempo realizan dichas actividades de comunicación? -¿Qué medios utiliza la organización para dar a conocer tanto a la Fundación como a la enfermedad? -¿Qué tipo de información tienden a comunicar?		

Objetivo: Describir los lineamientos estratégicos de la Fundación.

Tabla 2. Cuadro de operacionalización de variables (elaboración propia)

Variable	Dimensiones	Indicadores	Ítems	Instrumento	Fuente
Lineamientos estratégicos	Misión Visión Valores	N/A	-¿A qué se dedica Antahkarana? -¿Qué quiere llegar a ser la Fundación en el futuro? -¿Cuáles son los valores de establecidos por la organización -¿Cuáles son los valores más determinantes?	Entrevista semi estructurada	Renata Díaz (Directora de la Fundación Antahkarana)

Objetivo: Identificar las barreras comunicacionales de la Fundación.

Tabla 3. Cuadro de operacionalización de variables (elaboración propia)

Variable	Dimensiones	Indicadores	Ítems	Instrumento	Fuente
Barreras comunicacionales	Semánticas	Significado de las palabras Estructuración del mensaje	-¿Cómo califica o describe el lenguaje que usa Antahkarana al transmitir sus mensajes? -¿Tienen definido su público meta? - ¿El público es receptivo a esos mensajes?	Guía de entrevista semi estructurada	Renata Díaz (Directora de la Fundación Antahkarana)

			-¿Qué tipo de dificultades han presentado al difundir sus mensajes?		
	Físicas	Medio ambiente	-¿Poseen una sede física donde las personas acudan a solicitar información?		
		Deficiencias técnicas	-¿Existe algún plan o propuesta para construir su propia sede? ¿Cuál?		
	Fisiológicas	Limitaciones orgánicas	-¿Posee la presidenta o vocera de la Fundación algún tipo de dificultad física? ¿De qué tipo? -¿Afecta esto la comunicación de la Fundación hacia su público? -¿El resto de los miembros de la Fundación presenta alguna limitación física?		
	Psicológicas	Personalidad Emociones Valores	-¿De qué manera dan a conocer los valores que posee la Fundación?		
		Prejuicios	-¿Cómo y de qué forma se dirigen a los pacientes? -¿Qué aspectos valoran más los pacientes a la hora de recibir un mensaje?		

	Ideológicas	Nivel sociocultural Creencias Grupo social Intereses	-¿Desde la Fundación promueven algún tipo de creencia o interés específico? Sea político, cultural, religioso o de cualquier otra índole.		
--	-------------	---	---	--	--

Objetivo: Establecer las características de las audiencias a las que se dirige la estrategia y el nivel de conocimiento que estas poseen sobre la Esclerosis Múltiple.

Tabla 4. Cuadro de operacionalización de variables (elaboración propia)

Variable	Dimensiones	Indicadores	Ítems	Instrumento	Fuente
Características de las audiencias: pacientes.	Demográfica	Sexo Edad Nivel socioeconómico	-¿Edad? _____ -¿Sexo? Femenino __ Masculino __ -Ingreso mensual aproximado Menos de Bs 3.000 _____ Salario mínimo Bs 3.270 _____ Entre Bs. 4.000 y Bs. 6.000 _____ Entre Bs. 6.000 y Bs. 10.000 _____ Más de 10.000 _____ -¿A qué se dedica? Estudiante __ Empleado público __ Empleado privado __ Empresario __	Cuestionario	Pacientes con Esclerosis Múltiple entre 20 y 45 años de la Fundación Antahkarana

	Psicografía -cas	Opinión Intereses Estilo de vida Conocimiento	Director de empresa__ -¿Desde hace cuánto tiempo padece de Esclerosis Múltiple? Más de 20 años__ Hace 10 años__ Menos de 5 años__ -¿Qué examen médico arrojó que tenía Esclerosis Múltiple? Resonancia magnética__ Punción lumbar__ Por descarte__ Otros__ ¿Cuál? ____ -¿Puede costear sus medicamentos? Sí__ No__ -¿Recibe ayuda por parte de algún organismo para obtener los medicamentos? Sí_ ¿Cuál? ____ No_ -¿Conoce la Fundación Antahkarana? Sí_ No_		
--	---------------------	--	--	--	--

			-En caso de conocerla, ¿cómo se enteró de su existencia? Revista__ Radio__ Televisión__ Internet__ Por un familiar / conocido__ Otros__ -¿Ha recibido beneficio o ayuda de la organización? Sí__ No__ -¿Estaría de acuerdo con la realización de campañas de concientización sobre esta enfermedad? Sí__ No__ ¿Cuál piensa que sería la mejor manera o medio para llegar a las personas afectadas y a la sociedad?		
--	--	--	--	--	--

Tabla 5. Cuadro de operacionalización de variables (elaboración propia)

Variable	Dimensiones	Indicadores	Ítems	Instrumento	Fuente
Características de las audiencias: pacientes	Demográficas	Sexo Edad Nivel socioeconómico	-Edad Menos de 22 ____ 23-29 ____ 30-36 ____ 37-43 ____ 44-50 ____ 51-57 ____ 58-64 ____ Más de 65 ____ -Sexo Femenino ____ Masculino ____ -Ingreso mensual aproximado Menos de Bs 4.000 ____ Salario mínimo Bs 4.250 ____ Entre Bs. 4.300 y Bs. 5.500 ____ Entre Bs. 6.000 y Bs. 10.000 ____ Más de 10.000 ____ -¿A qué se dedicaba cuando fue diagnosticado ? Estudiante ____ Empleado público ____ Empleado privado ____ Empresario ____	Cuestionario	Pacientes del Hospital Dr. Domingo Luciani

			Director de empresa____ Comerciante____ Emprendedor____ Otro____ ¿Cuál?____		
	Psicográficas	Opinión Intereses Estilo de vida Conocimiento	-¿A qué se dedica ahora? Estudiante____ Empleado público____ Empleado privado____ Empresario____ Director de empresa____ Comerciante____ Emprendedor____ Otro____ ¿Cuál?____ -¿Desde hace cuánto tiempo padece Esclerosis Múltiple? Menos de 5 años____ 6 -10 años____ 11 - 20 años____ Más de 20 años____		

			-¿Qué examen médico arrojó que tenía Esclerosis Múltiple? Marque todas las que considere necesarias Resonancia magnética__ Punción lumbar__ Potenciales evocados visuales __ Estudio del líquido cefalorraquídeo o_ Estudio clínico _ Por descarte__ Otros_ ¿Cuál __ -¿Puede costear sus medicamentos ? Sí __ No__ ¿Recibe ayuda por parte de algún otro organismo para obtener los medicamentos ? Sí__ ¿Cuál?_____ No__		
--	--	--	--	--	--

			-¿Estaría de acuerdo con la realización de campañas de información y concientización sobre esta enfermedad? Sí__ No__ -¿Cuál piensa que sería la mejor manera o medio para llegar a las personas afectadas y a la sociedad? Marque todas las que considere necesarias Twitter __ Facebook __ Tv __ Radio __ Prensa __ Revista __ Eventos __ Otros__ ¿Cuáles? ____ — ¿Posee redes sociales? Marque todas las que considere necesarias Sí _ No_ Twitter __ Facebook __ Instagram __ Otras ____ ¿Cuáles? ____	
--	--	--	--	--

			-¿Cada cuánto tiempo hace uso de ellas? Todos los días ____ Interdiario ____ Una vez a la semana____ Una vez al mes____ -¿Conoce la Fundación Antahkarana de Esclerosis Múltiple? Sí__ No __ En caso de NO conocerla: -¿Por cuál medio considera usted que debería darse a conocer la Fundación? Marque todas las que considere necesarias. Prensa____ Revista____ Radio____ Redes Sociales____ Volantes____ Eventos____ Presencia en el Hospital Domingo Luciani____	
--	--	--	---	--

			Otros_ ¿Cuáles?__ -¿Qué información desearía recibir de la Fundación? Marque todas las que considere necesarias Información sobre tratamientos farmacológicos_ Actividades y eventos para pacientes__ Información sobre rehabilitación __ Información sobre el estilo de vida que debe llevar el paciente__ Información actualizada sobre la Esclerosis Múltiple__ Otros_ ¿Cuáles? __ En caso de conocerla: ¿Cómo supo de ella? Marque todas las que considere necesarias		
--	--	--	--	--	--

			Revista__ Radio__ Televisión__ Internet__ Por un familiar / conocido__ Otros__ ¿Cuáles? -Cuál es la principal carencia de los pacientes con EM que podría ser atendida por la Fundación? Marque todas las que considere necesarias Exámenes médicos __ Medicamento s_ Terapia__ Sede física__ Información __ Otras_ ¿Cuáles? __ -¿Cómo cree usted que es el servicio brindado por la Fundación? Muy bueno __ Bueno __ Regular __ Malo __ Muy malo __ Los colores que usa la Fundación	
--	--	--	---	--

			para darse a conocer son de su agrado? Sí __ No __ ¿Por qué? _____ -¿Le parece que el nombre es fácil de recordar? Sí __ No __ -¿Cómo cree usted que debe presentarse Antahkarana ante nuevos pacientes? Marque todas las que considere necesarias Por una reunión de bienvenida __ Una llamada telefónica__ Mediante un correo electrónico__ Otros__ ¿Cuáles? ____ -¿Por cuál o cuáles medios preferiría recibir la información de la Fundación? Marque todas las que considere		
--	--	--	--	--	--

			necesarias Sms____ Twitter____ Facebook____ Tv____ Radio____ Prensa____ Revista____ Otros____ ¿Cuáles?____		
--	--	--	---	--	--

Tabla 6. Cuadro de operacionalización de variables (elaboración propia)

Variable	Dimensiones	Indicadores	Ítems	Instrumento	Fuente
Características de las audiencias: doctores	Psicográficas	Opinión Intereses Estilo de vida Conocimiento	-¿Qué nivel de importancia le daría a la existencia de una Fundación en Venezuela que apoye a pacientes con Esclerosis Múltiple? De acuerdo a la cantidad de pacientes que maneja o las cifras que conoce a nivel nacional. -¿Cuáles cree usted que deberían ser los principales servicios que ofrezca una Fundación de este tipo? -¿Cuál es la incidencia de EM en	Guía de entrevista semi-estructurada	Neurólogos de Vectrims

			Venezuela? -¿Conoce la Fundación Antahkarana? De no conocer la Fundación: -¿Qué características debe tener una Fundación de apoyo a pacientes con EM? -¿Qué condiciones de vinculación debe existir con el Estado? -¿Qué organismos, públicos o privados, deberían estar vinculados con una Fundación de apoyo a pacientes con EM? -¿Bajo qué condiciones debe darse esta vinculación? -¿Qué imagen debe tener una Fundación de apoyo a pacientes con EM ante el gremio médico?		
--	--	--	--	--	--

			-¿Cuál es la mejor forma de obtener apoyo de dicho gremio? -¿Dónde debe tener presencia una Fundación de apoyo a pacientes con EM para ser visibles ante el gremio médico? -¿Qué condiciones debe tener un paciente para ser remitido a una Fundación de apoyo a pacientes con EM? De conocer la Fundación: -¿Qué características debe tener Antahkarana? -¿Consideraría apoyar a esta Fundación? ¿De qué forma contribuiría con la misma? -¿Conoce alguna Fundación para pacientes con Esclerosis Múltiple en Venezuela?		
--	--	--	---	--	--

			¿Cómo la conoció?		
			-¿Qué servicios ofrecía y ofrece?		

Tabla 7. Cuadro de operacionalización de variables (elaboración propia)

Variable	Dimensiones	Indicadores	Ítems	Instrumento	Fuente
Características de las audiencias: laboratorios farmacéuticos.	Demográficas		-¿Cuántos empleados integran su empresa?	Guía de entrevista semi-estructurada	Laboratorios farmacéuticos
	Psicográficas	Opinión Intereses Estilo de vida Conocimiento	-¿Realizan aportes para alguna fundación u otra organización? -¿Poseen conocimiento sobre la Esclerosis Múltiple? -¿Qué características buscan de una fundación para colaborar con ella? Por ejemplo: -Valores -Tiempo de fundada -Servicios -Prestigio -Que corresponda con la		

			Responsabilidad Social Empresarial que realiza la organización -Que se vincule con medicamentos que vende el laboratorio -¿Conocen el impacto de la Esclerosis Múltiple en la calidad de vida de los pacientes? -¿Conocen la Fundación Antahkarana? -¿Conocen los valores y servicios de la Fundación Antahkarana de Esclerosis Múltiple? -¿Conocen las actividades de apoyo que ofrecen para los pacientes? ¿Considerarían apoyar a la Fundación Antahkarana? - ¿Cómo podría ser ese apoyo?		
--	--	--	--	--	--

Tabla 8. Cuadro de operacionalización de variables (elaboración propia)

Variable	Dimensiones	Indicadores	Ítems	Instrumento	Fuente
Potenciales empresas privadas con programas de Responsabilidad Social Empresarial.	Demográficas	Tamaño de la empresa	-¿Cuántos empleados la conforman? -¿En qué año fue fundada?	Guía de entrevista semi-estructurada	Potenciales empresas privadas con programas de Responsabilidad Social Empresarial en salud interesadas en colaborar con la Fundación Antahkarana
	Psicográficas	Opinión Intereses Estilo de vida Conocimiento	-¿Qué características buscan de una fundación para apoyarla? Por ejemplo: -Valores -Tiempo de fundada -Servicios -Prestigio -Otros -¿La empresa ha apoyado anteriormente a una organización sin fines de lucro? -¿Conocen la enfermedad de Esclerosis Múltiple?		

			-¿Saben acerca de la Fundación Antahkaran a? De ser sí, ¿cómo supo de ella? ¿Conocen las actividades de apoyo que ofrecen para los pacientes? De ser sí, ¿Qué opina de ellos? - ¿Considerarían apoyar a la Fundación Atahkarana ? ¿De ser así, cómo podrían contribuir con ella? -¿Bajo qué condiciones se daría esta apoyo?		
--	--	--	--	--	--

3.9 Unidades de análisis y población

Para Hernández *et al.* (2010) las unidades de análisis son aquellos grupos de interés que se toman en cuenta partiendo del planteamiento de la investigación y efectos del estudio.

La población o universo es señalado por Arias (2006) como “conjunto finito o infinito de elementos con características comunes para los cuales serán extensivas las conclusiones de la investigación (...)” (p.81).

Se trabajó con las siguientes unidades análisis para realizar la propuesta comunicacional.

(a) Fundación Antahkarana

La organización fue creada en el año 2009 para apoyar a pacientes con Esclerosis Múltiple mediante ayuda psicológica y motivacional a través de talleres que permitan a cada uno de ellos a aprender a vivir con la enfermedad.

Esta unidad permitió obtener información de interés como las formas de comunicación empleadas, actividades o proyectos, así como necesidades y carencias de la organización a tomar en cuenta durante el estudio.

Su población está conformada por seis integrantes.

(b) Pacientes de la Fundación Antahkarana

Estos pacientes proporcionan una perspectiva más cercana sobre la Esclerosis Múltiple, en el cual se pudo conocer de cerca el perfil de este *target*. Ofrecen una visión crítica de la organización, entre ellas la calidad de sus servicios y efectividad de sus comunicaciones. Además, proporcionaron información de gran utilidad para la elaboración de la estrategia como medios, mensajes y comportamiento de la Fundación ante la llegada de nuevos pacientes

Su población está constituida por 270 pacientes de acuerdo a la base de datos suministrada por la Fundación Antahkarana.

(c) Pacientes del Hospital Dr. Domingo Luciani

Estos pacientes igualmente aportaron información valiosa para la propuesta, puesto que suministraron datos claves como los medios y mensajes más idóneos para dar a conocer a la Fundación a aquellos pacientes que no forman parte de la misma y, lograr de esta manera, captar este grupo.

Su universo está formado por 1.630 pacientes.

(d) Laboratorios farmacéuticos

La industria farmacéutica es tomada en cuenta desde aquellos que producen medicamentos para controlar la patología como aquellos utilizados para aliviar los brotes o recaídas, puesto que a través de ellos se obtiene apoyo de cualquier índole, bien sea a través del patrocinio de los eventos que Antahkarana realiza anualmente, mediante aportes económicos u otro tipo de colaboración a beneficio de la organización. El objetivo de este público es retenerlos para continuar recibiendo el apoyo y de esta manera restar la amenaza de perder a alguno de estos, lo cual afectaría la dinámica de la Fundación.

Tabla 9. *Población de laboratorios farmacéuticos (elaboración propia)*

Elmor, S.A.
Bayer
Novartis Venezuela
Merck Venezuela
Stendhal
Pfizer Venezuela
Aspen Pharmacare

(e) Neurólogos del Grupo Vectrims

Expertos que permitieron lograr, por una parte, conocer cómo es el modelo ideal de una organización dedicada a apoyar al paciente con Esclerosis Múltiple. Por otro lado, saber las maneras en que la Fundación Antahkarana sea perceptible ante la comunidad médica especialista en la patología, el tipo de apoyo a recibir y las condiciones para ello.

Con este público objetivo se tuvo la finalidad de conocer las cualidades que debe tener una Fundación de este carácter, para lograr así que estos remitan a los pacientes o hagan mención de Antahkarana una vez que el paciente es diagnosticado.

Grupo Vectrims está conformado por 24 miembros, sin embargo el universo de esta unidad fue compuesto por nueve especialistas ubicados en la región capital.

Tabla 10. *Población de neurólogos Grupo Vectrims (elaboración propia)*

Armas de Padrón, Elizabeth.
Contreras Boyer, Roberto.
Mosquera, Isaac.
Ordaz, Pablo.
Ravelo Goya, María Elena.
Soto, Arnoldo.
Soublette, Carlos A.
Tabares, Arnaldo.
Zalcman Pagola, Jordana.

(f) *Potenciales empresas privadas con Responsabilidad Social Empresarial*

Público objetivo clave puesto que son compañías que, entre sus líneas de acción, están dedicadas a brindar apoyo a ONG's en el área de salud de acuerdo a las necesidades que estas presenten.

Por dicha razón, se pretende lograr que la Fundación Antahkarana a través de ellas obtenga fondos o recursos para mejorar sus condiciones y respaldar sus actividades y servicios mediante la información que indique el proceso por el cual este tipo de empresas presta apoyo económico a instituciones sin fines de lucro.

Su universo fue delimitado en empresas privadas con Responsabilidad Social Empresarial, ubicadas en la ciudad capital, cuyas áreas de acción manejen o hayan realizado aportes en salud a organizaciones sin fines de lucro u otras instituciones.

Tabla 11. *Población de empresas privadas con responsabilidad social empresarial (elaboración propia)*

Banco Exterior
Banesco Banco Universal
Bancaribe
Banco Provincial (BBVA)
Cestaticket Accor Services, C.A.
Colgate Palmolive Venezuela
Corporación Digitel
Corporación XDV
Delcop Venezuela
El Universal
Excelsior Gama
Farmahorro
Farmatodo
Farmacia SAAS
Grupo Marka

IberoSeguros
Kraft Foods Venezuela
Laboratorios La Santé
Locatel Automercado de Salud
Mcdonalds de Venezuela
Nestlé Venezuela
Repsol Venezuela
Sanitas De Venezuela
Seguros La Vitalicia
Unicasa

3.10 Diseño Muestral

3.10.1 Tipo de muestra

El presente Trabajo de Grado fue elaborado mediante métodos cualitativos, en el cual la muestra fue definida en el proceso del mismo como “grupo de personas, eventos, sucesos, comunidades, etc, sobre el cual se habrán de recolectar los datos, sin que necesariamente sea representativo del universo o población que se estudia” (Hernández *et al.*, 2010, p.394).

Se tomaron en cuenta las cinco unidades de análisis: (a) Pacientes de la Fundación Antahkarana, (b) Pacientes del Hospital Dr. Domingo Luciani, (c) Neurólogos del Grupo Vectrims y (d) Laboratorios farmacéuticos y (e) Potenciales empresas privadas con Responsabilidad Social Empresarial.

El método de selección de muestreo utilizado fue el no probabilístico puntualizado como “aquella cuya finalidad no es la generalización en términos de probabilidad. También se les conoce como “guiadas por uno o varios propósitos”, pues la elección de los elementos depende de razones relacionadas con las características de la investigación” (Hernández *et al.*, 2010, p.396). Esto debido a que

los entrevistados fueron escogidos con anterioridad mediante criterios establecidos por los investigadores, al igual que los encuestados.

(a) Pacientes de la Fundación Antahkarana

Para esta unidad de análisis se empleó el tipo de muestreo por conveniencia, señalada por Miles, Huberman y Creswell (citado en Hernández *et al.*, 2010, p.401) como “casos disponibles a los cuales tenemos acceso” debido a que estos fueron más accesibles de contactar por medio de la base de datos suministrada por Antahkarana y también al tener contacto directo posible con éstos en los diversos eventos de la Fundación.

(b) Pacientes del Hospital Dr. Domingo Luciani

Se hizo uso nuevamente del muestreo por conveniencia, puesto que permitió tener contacto directo con los pacientes durante el día de la entrega de medicamentos (viernes) en el Hospital Dr. Domingo Luciani en el cual fueron aplicadas las encuestas.

(c) Neurólogos del Grupo Vectrims

Para esta unidad de análisis se utilizó la muestra de expertos aclarado por Hernández *et al.* (2010) cuando “es necesaria la opinión de individuos expertos en un tema” (p.397). De lo expresado anteriormente, se requirió conocer las cualidades que debe poseer una organización de este tipo para garantizar de este modo la aceptación y reconocimiento del gremio médico hacia la Fundación Antahkarana.

(d) Laboratorios farmacéuticos

Fue empleada la muestra por conveniencia puesto que se tuvo accesibilidad a esta unidad por la información de contacto suministrada por Renata Díaz y verificada por la base de datos de la Fundación Antahkarana.

(e) Potenciales empresas privadas con Responsabilidad Social Empresarial

Se hizo uso nuevamente para esta unidad de análisis el muestreo por conveniencia, ya que se requirió conocer la disposición y las características que estas toman en cuenta para que una organización sin fines de lucro pueda recibir apoyo de una empresa. Esto se debió al VI y VII Directorio de Alianza Social facilitado por Pablo Rincón, Director Editorial de la Revista Responsabilidad Social Empresarial,

que posibilitó una comunicación más rápida por esta proporcionar todos los datos de las organizaciones.

3.10.2 Tamaño de la muestra

De acuerdo a cada unidad de análisis, el tamaño muestral para cada una de ellas fue de la siguiente manera:

- (a) Miembros de la Fundación Antahkarana: personas encargadas de dirigir y supervisar el funcionamiento de la organización. Fueron entrevistadas la presidenta de la organización, Renata Díaz Bogado y Jennifer Walker, coordinadora de eventos y talleres por ser quienes poseen conocimiento absoluto del manejo de la Fundación.
- (b) Pacientes de la Fundación Antahkarana: aquellas personas con Esclerosis Múltiple que forman parte de la organización y asisten regularmente a las actividades realizadas. Fueron encuestados un total de 55 personas.
- (c) Pacientes del Hospital Dr. Domingo Luciani: aquellos que padecen Esclerosis Múltiple y asisten cada viernes a buscar los medicamentos. Fueron encuestados 50 pacientes.
- (d) Neurólogos del Grupo Vectrims: médicos especialistas en enfermedades desmielinizantes, del cual se obtuvo una muestra de cuatro neurólogos dadas las características derivadas de su profesión, por cuestiones de tiempo y disponibilidad, no se logró alcanzar una mayor cantidad de entrevistas.
- (e) Laboratorios farmacéuticos: compañías dedicadas a la elaboración y distribución de medicamentos, entre ellos, para el control de la Esclerosis Múltiple. Cinco laboratorios farmacéuticos fue la muestra obtenida.
- (f) Potenciales empresas privadas con Responsabilidad Social Empresarial: organizaciones que contribuyen o han contribuido con organizaciones de salud. Se obtuvo un total de nueve empresas en base a su muestra.

3.11 Diseño del instrumento

Un instrumento de recolección de datos es entendido como “cualquier recurso, dispositivo o formato (...) que se utiliza para obtener, registrar o almacenar información” (Arias, 2006, p.69)

Los instrumentos empleados para la ejecución del proyecto fueron el cuestionario y la guía de entrevista.

3.11.1 Guía de entrevista

La entrevista es definida por Arias (2006) como “una técnica basada en un diálogo o conversación “cara a cara”, entre el entrevistador y el entrevistado acerca de un tema previamente determinado, de tal manera que el entrevistador pueda obtener la información requerida” (p.73).

La entrevista bajo su formalidad semi-estructurada permitió obtener profundidad en el tema tratado, realizar preguntas adicionales y generar *feedback* en la comunicación.

3.11.2 Cuestionario

Para obtener respuestas específicas de interés fue empleado el cuestionario, el cual Brace (citado por Hernández *et al.*, 2010) dice que “el cuestionario consiste en un conjunto de preguntas con respecto de una o más variables a medir. Debe ser congruente con el planteamiento del problema e hipótesis” (p.217).

Para este caso, se consideró el tipo de preguntas cerradas definidas como aquellas que contienen alternativas delimitadas y pueden contener dos o más opciones de respuesta (Hernández *et al.*, 2010).

“Un cuestionario obedece a diferentes necesidades y a un problema de investigación, lo cual origina que en cada estudio el tipo de preguntas sea distinto” (Hernández *et al.*, 2010, p.221).

3.11.3 Validación del instrumento

Para determinar que los instrumentos contruidos fueran los más idóneos para ser aplicados posteriormente a las diferentes unidades de análisis, se solicitó la validación de tres expertos en diferentes áreas pertinentes con el tema de investigación:

- (a) Prof. Gabriela Bracho: licencianda en Educación matemática y física, posee un máster en Multimedia Educativo y tiene 13 años ejerciendo docencia en la Universidad Católica Andrés Bello, teniendo a su cargo la materia Estadística I de la carrera de Comunicación Social.
- (b) Prof. Genevieve Saint-Surin: especialista en publicidad y mercadeo. Se desempeña como directora ejecutiva de la Asociación de Egresados de la UCAB (AEUCAB). Por otra parte, es profesora de Comunicación oral del I semestre de la carrera de Comunicación Social.
- (c) Dr. Isaac Mosquera: neurólogo del área clínica para adultos y niños en el Instituto de Neurología y Neurociencias Aplicadas ubicada en la ciudad de Caracas y Miembro del Grupo Vectrims.

3.11.4 Ajustes del instrumento

El instrumento procedió a ser evaluado por primera vez por las tres fuentes de validación, obteniendo las siguientes sugerencias:

Tabla 12. *Ajustes del instrumento (elaboración propia)*

Ítems	Validador 1 Prof. Gabriela Bracho	Validador 2 Prof. Genevieve Saint-Surin	Validador 3 Dr. Isaac Mosquera	Argumentos de las decisiones tomadas
UA 1 Fundación Antahkarana -¿Cómo es la comunicación entre los integrantes de	Colocar opciones. Se propone:	¿Puede describir la comunicación entre los integrantes de la		Se usarán ambas observaciones por poseer una

la Fundación?	-¿Cómo es la comunicación entre los integrantes de la Fundación? Oral ____ Escrita ____	Fundación?		redacción más clara y, además, colocar opciones permite obtener resultados más concretos.
-¿Cómo se relacionan entre ellos?	Es una pregunta ambigua, no se entiende a quién se refiere la palabra “ellos”. Se propone sustituirla así: -¿Cómo se relacionan los miembros de la Fundación?			Observación pertinente por ser confusa la pregunta, por tanto se toma en cuenta.
-¿Existe algún programa o mecanismo que permita a los integrantes de la organización trabajar mutuamente?		Sustituir la palabra mutuamente: -¿Existe algún programa o mecanismo que permita a los integrantes de la organización trabajar entre ellos?		Se acepta la sugerencia por ser más concisa.
-¿Existe una comunicación formal, informal o ambas en la Fundación?		-¿Cuál tipo de comunicación predomina en la fundación: formal o informal?		Fue tomada en cuenta como una opción de respuesta.
-¿La comunicación tiende a ser descendente, ascendente u horizontal?	¿Cómo es la comunicación entre los miembros? ¿Cuándo?			Se toma en cuenta de reformular la pregunta colocando las opciones de

	Descendente __ Ascendente __ Horizontal __			respuestas.
-¿Qué medios utiliza la organización para dar a conocer tanto a la Fundación como a la enfermedad?	-Colocar opciones como: Twitter ____ Facebook ____ Revistas ____ Volantes ____			Se acepta la observación, ya que las que las opciones posibilitan la obtención de resultados exactos.
-¿Qué tipo de información tienden a comunicar?		-¿Qué tipo de información se difunde?		Fue aceptada la propuesta de reformular la pregunta por ser clara y exacta.
UA 1 Fundación Antahkarana Objetivo 2				
-¿Cuáles son los valores más determinantes ?		¿Los valores determinantes para quién? Propone: ¿Cuáles son los valores principales?		La opción expuesta es válida por ser concreta y clara.
UA 1 Fundación Antahkarana Objetivo 3				
-¿Cómo califica o describe el lenguaje que usa Antahkarana al transmitir sus mensajes?	Colocar opciones			La observación de colocar opciones es tomada en cuenta para la obtención de resultados precisos.

-¿Tienen definido su público meta?		Una fundación tiene varios públicos o audiencias, por lo que se propone colocarlo en plural de la siguiente manera: ¿Tienen definidos sus públicos meta?		Observación aceptada por ser pertinente con los objetivos y audiencias a los que se dirige la estrategia.
-¿Poseen una sede física donde las personas acudan a solicitar información?	¿Qué tiene que ver la sede con las barreras? Eliminar			La sugerencia no fue tomada en cuenta debido a que la pregunta constituye uno de los deseos que tiene la Fundación y si forma parte las barreras comunicacionales.
-¿Qué aspectos valoran más los pacientes a la hora de recibir un mensaje?		-¿Qué aspectos cree usted que valoran más los pacientes a la hora de recibir un mensaje?		La sugerencia es tomada en cuenta para que la pregunta sea más personalizada y se dé una verdadera opinión.
UA 2 Pacientes de la Fundación Antahkarana				
-¿A qué se dedica?		Agregar: -¿A qué se dedicaba?		Se agregará la pregunta propuesta, ya que la Esclerosis Múltiple es una enfermedad incapacitante y es necesario saber a qué se dedicaba la persona antes de ser diagnosticada para conocer en qué medida esta

-¿Desde hace cuánto tiempo padece Esclerosis Múltiple? Más de 20 años____ Hace 10 años____ Menos de 5 años____	Modificar los criterios de las edades para facilitar el procesamiento de los datos. Ejemplo: Menos de 5 años__ 6-10 años__	Agregar la pregunta respecto a qué grado de incapacidad tiene el paciente. Si le afecta el habla, caminar, si están en silla de ruedas, cómo es su manipulación de sus manos		cambió su vida. Fue aceptada la sugerencia de modificación de edades, más la sugerencia respecto al grado de incapacidad no fue tomada en cuenta debido a que la enfermedad varía según el estadio del paciente y existe alto grado de dificultad establecer un criterio común entre los afectados.
-¿Qué examen médico arrojó que tenía Esclerosis Múltiple? Resonancia magnética__ Punción lumbar__ Por descarte__ Otros__ ¿Cuál? _____			-Agregar: Potenciales evocados visuales ____ Estudio del líquido cefalorraquídeo ____ Estudio clínico ____	Observación aceptada puesto que faltaron exámenes importantes entre las opciones.
-¿Estaría de acuerdo con la realización de campañas de concientización sobre esta enfermedad?	Eliminar por ser obvia la respuesta	-¿Estaría de acuerdo con la realización de campañas de información y concientización sobre esta enfermedad?		Permanecerá la pregunta para demostrar la pertinencia de la realización del trabajo de grado de acuerdo a las respuestas obtenidas. Por otra parte, la observación #2 es

				aceptada debido a que el tipo de campaña debe contener información por ser una enfermedad poco conocida. La observación de colocar opciones es tomada en cuenta para la obtención de resultados precisos.
-¿Cuál piensa que sería la mejor manera o medio para llegar a las personas afectadas y a la sociedad? UA 4 Laboratorios farmacéuticos -¿Cuántos empleados integran su empresa?	Dejarla igual y colocar opciones ¿Cuál es el fin de la pregunta? Eliminar			Se dejará la pregunta propuesta, ya que se desea conocer de qué tamaño es el laboratorio para determinar si esto influye en la ayuda que podrían aportar.
-¿Qué características buscan de una fundación para colaborar con ella? Valores__ Tiempo de fundada__ Servicios__ Prestigio__		-¿Qué características buscan de una fundación para colaborar con ella? Agregar como opciones: Que corresponda con la Responsabilidad Social Empresarial que realiza la organización __		Observación aceptada, ya que se dejó a un lado opciones coherentes.

-¿Saben del impacto de la Esclerosis Múltiple en la calidad de vida que sufren los pacientes con Esclerosis Múltiple? UA 6 Potenciales empresas privadas con programas de Responsabilidad Social Empresarial -¿Cuántos empleados la conforman?	¿Para qué se realiza esta pregunta?	Que se vincule con los medicamentos que vende el laboratorio ____ Otros__ -¿Conoce el impacto de la Esclerosis Múltiple en la calidad de vida de estos pacientes?	La opción propuesta posee una redacción más clara, por lo que es aceptada. No se procederá a eliminar la pregunta, ya que se desea conocer de qué tamaño es la empresa para determinar si esto influye en la ayuda que estos podrían aportar.
--	--	---	---

Una vez realizadas las modificaciones sugeridas por los tres validadores, se procedió a entregar el instrumento en una segunda oportunidad y, finalmente, se obtuvo la aprobación de los mismos para ser posteriormente aplicadas a las unidades de análisis seleccionadas.

(Ver las entrevistas y encuestas finales en la página de anexos)

3.12 Criterios de análisis

Los instrumentos empleados permitieron reunir y contrastar información importante para lograr los objetivos propuestos.

Las entrevistas realizadas a los integrantes de Antahkarana dan a conocer aspectos fundamentales a tomar en cuenta como:

- (a) Comunicaciones internas y externas
- (b) Medios, mensajes y frecuencia
- (c) Identidad de la Fundación
- (d) Formulación de mensajes apropiados
- (e) Selección de los medios más adecuados para alcanzar a cada uno de los públicos.

Aquellas efectuadas a los neurólogos recogen información útil para la organización puesto que se pueden conocer los criterios desde la perspectiva médica:

- (a) Visibilidad y presencia ante el gremio médico.
- (b) Efectividad en los servicios de Antahkarana

En el caso de las potenciales empresas privadas que realizan Responsabilidad Social Empresarial y laboratorios farmacéuticos proporcionan las respuestas necesarias para conocer sobre:

- (a) La obtención de patrocinio y las condiciones en las que se deben dar.
- (b) Disposición para colaborar y brindar apoyo.

Por su parte, las encuestas aplicadas a los pacientes recabaron información importante como:

- (a) Calidad de los servicios.
- (b) Efectividad de las comunicaciones de la Fundación Antahkarana.
- (c) Percepción de identidad y calidad de la Fundación.

3.13 Procesamiento

Una vez que las encuestas fueron aplicadas a los pacientes con Esclerosis Múltiple, la información de estas fue procesada en el programa informático SPSS, versión 7,0 el cual proporcionó gráficos estadísticos y datos numéricos relevantes para la investigación.

La información obtenida de las diferentes entrevistas fue vaciada en tablas, respectivamente, las cuales muestra los datos de los entrevistados, las preguntas y sus respuestas.

3.14 Limitaciones

Durante la realización del Trabajo de Grado se encontraron las siguientes dificultades:

- La situación política del país imposibilitó lograr un mayor número de entrevistas y encuestas.
- Falta de disposición de las gerencias encargadas de la Responsabilidad Social Empresarial para conceder las entrevistas.
- El escaso tiempo de los neurólogos impidió realizar la totalidad de las entrevistas pautadas.
- Dificultad de comunicación con la vocera de la Fundación.

IV. ANÁLISIS DE RESULTADOS

4.1 *Análisis descriptivo de las encuestas*

Al realizar el análisis de los datos obtenidos mediante las encuestas se dieron a conocer las características demográficas y psicográficas de los pacientes a los que se dirige la estrategia planteada y los resultados arrojados fueron los siguientes:

4.1.2 *Pacientes pertenecientes a la Fundación Antahkarana*

De un total de 55 personas encuestadas se obtuvo que la edad con mayor prevalencia se encuentra entre 37 y 43 años. En cuanto a la variable sexo, 67% de la muestra es femenina, mientras que 33% restante es masculino.

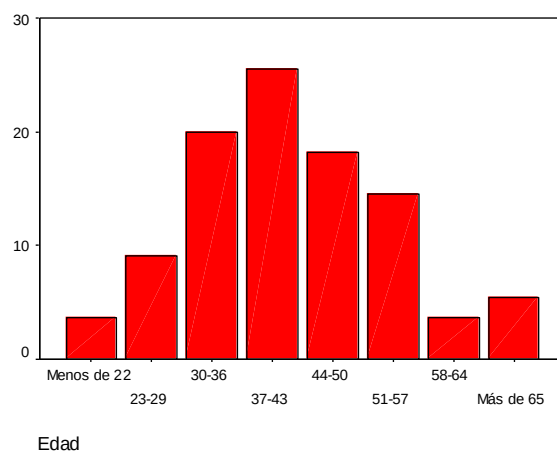


Figura 3. Gráfica de distribución de porcentajes sobre la edad (elaboración propia)

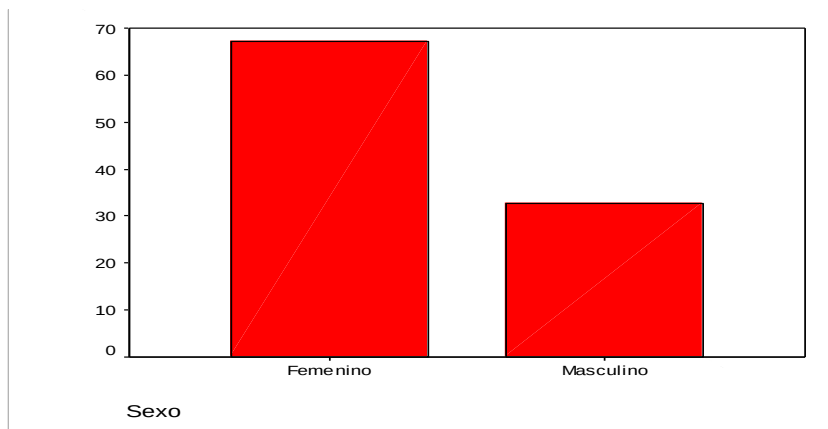


Figura 4. Gráfica de distribución de porcentajes sobre el sexo (elaboración propia)

En cuanto a la variable de ingreso mensual se obtuvo que 25% de los encuestados recibe un salario que oscila entre Bs. 6.000 y Bs. 10.000, 19% de los pacientes percibe menos de Bs. 4.000 al mes y el mismo porcentaje fue obtenido para quienes poseen un salario mínimo actual (2014) Bs. 4.250 y entre Bs. 4.300 y Bs. 5.500 respectivamente. Seguido de 17% que recibe más de Bs. 10.000.

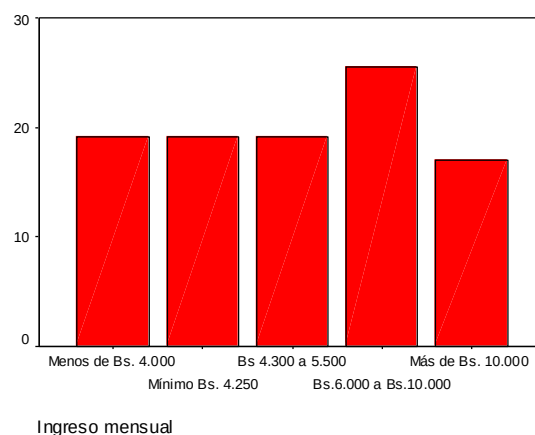


Figura 5. Gráfica de distribución de porcentajes sobre ingreso mensual (elaboración propia)

Para conocer la ocupación del paciente antes de ser diagnosticado se le preguntó: ¿A qué se dedicaba? El mayor porcentaje lo obtuvo la opción de *empleado privado* con 33,3% del total, seguido por la opción de *estudiante* con 25,9%, mientras que *empleado público* obtuvo 18,5%. La opción *otro* recibió 13% de las respuestas,

comerciante ocupó 5,6% y, por último, las opciones *director de empresa* y *empresario* obtuvieron 1,9%.

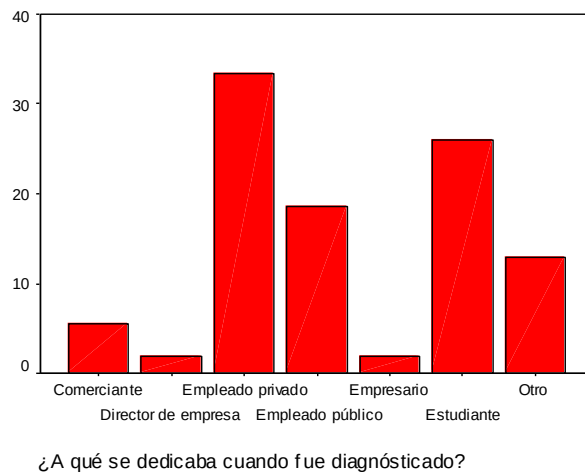
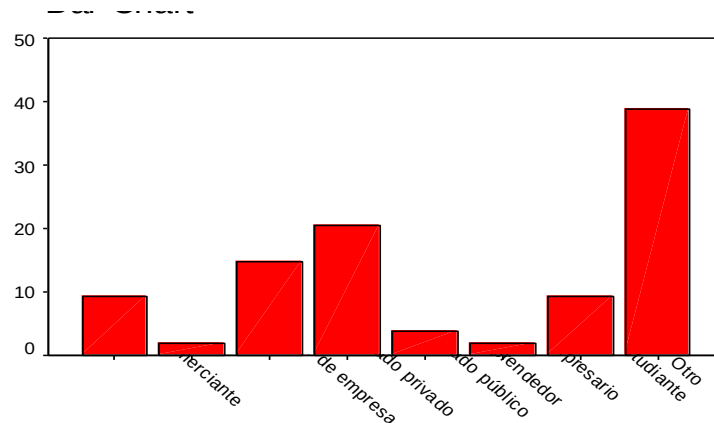


Figura 6. Gráfica de distribución de porcentajes sobre ocupación anterior de los pacientes
(elaboración propia)

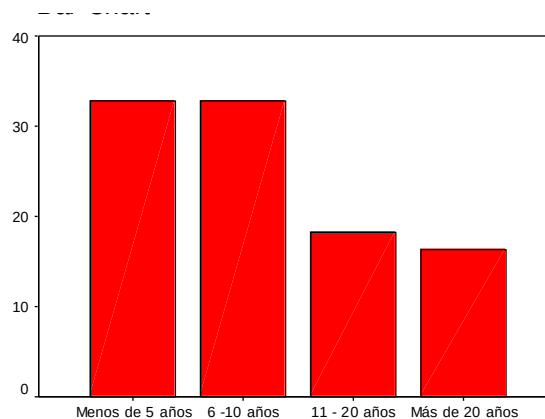
Por otra parte, las respuestas obtenidas para el ítem *dedicación actual* refleja que hubo un cambio notorio con respecto a la pregunta anterior, reflejándose en los resultados 38,9% para la opción *otros* en la que los pacientes expresaron que debieron dedicarse a otros oficios como amas de casa y profesionales de ejercicio independiente. Seguido a esto, con 20,4% se encuentra la opción *empleado público*, mientras que la opción *empleado privado* ocupa 14,8%, por su parte *estudiante* y *comerciante* ocuparon la misma posición con 9,3%, mientras que la opción de emprendedor obtuvo 3,7% y, finalmente, las alternativas de *empresario* y *director de empresas* 1,9%.



¿A qué se dedica ahora?

Figura 7. Gráfica de distribución de porcentajes sobre ocupación actual de los pacientes (elaboración propia)

En cuanto a la sexta pregunta de la encuesta, *¿Desde cuándo padece Esclerosis Múltiple?* arrojó que existe 32,7% de pacientes que poseen *menos de 5 años* y *entre 6 y 10 años* con la enfermedad, 18,2% tiene entre *11 y 20 años*, mientras que 16,4% restante expresa que padece esta patología hace *más de 20 años*.



¿Desde hace cuánto tiempo padece Esclerosis Múltiple?

Figura 8. Gráfica de distribución de porcentajes sobre tiempo de padecimiento (elaboración propia)

En cuanto a la pregunta, *¿Qué exámenes médicos arrojaron que tenía Esclerosis Múltiple?*, la opción *resonancia magnética* obtuvo 72,7 % de selección afirmativa en cuanto a su realización, por su parte el *estudio clínico* arrojó que a

92,7% de los pacientes no le detectaron el padecimiento por esta vía. 100% expresó que no fue vía *descarte*, ni *otros* exámenes adicionales. El *estudio del líquido cefalorraquídeo* obtuvo 69,1% de respuestas negativas, mientras que 30,9% indicó haberse realizado este examen médico. Con respecto a los *potenciales evocados visuales* se obtuvo que 65,6% fue la mayoría de las respuestas para la opción negativa y 23,6% afirmó haberse realizado la prueba. El examen médico referente a la *punción lumbar* obtuvo 70,9% respuestas negativas a su realización y 29,1% afirmativas.

En lo que se refiere a la posibilidad de los pacientes de costear sus medicamentos 86,8% respondió *no* y 13,2% expresó que *sí* posee las posibilidades.

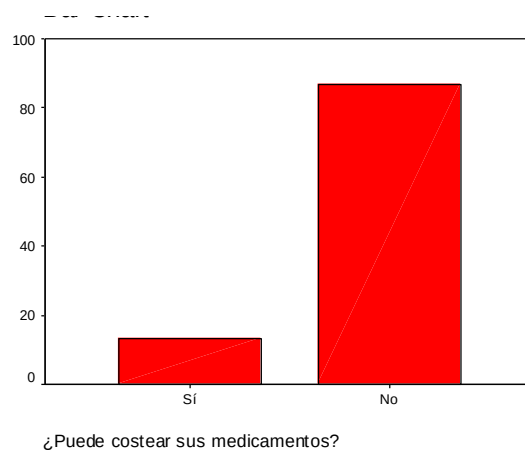


Figura 9. Gráfica de distribución de porcentajes sobre posibilidad de costear los medicamentos
(elaboración propia)

En concordancia con la pregunta anterior se quiso saber si los encuestados reciben ayuda para cubrir sus gastos en los tratamientos de la enfermedad a lo que 90,7% respondió *sí*, y 9,3% restante eligió la opción *no*. Del 90,7% de personas que contestaron afirmativamente, 93,8% expresó que recibe ayuda del Instituto Venezolano de Seguros Sociales (IVSS) y 6,3% la obtiene de empresas farmacéuticas.

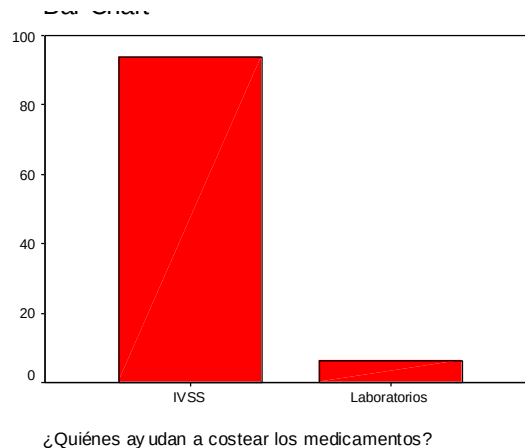


Figura 10. Gráfica de distribución de porcentajes sobre la organización de la que recibe ayuda (elaboración propia)

Con referencia a la interrogante sobre la *realización de campañas informativas* por parte de la Fundación, 100% de los encuestados expresó estar de acuerdo.

Además, señalan que los mejores medios para realizarlas es a través de *eventos* dado que 58,2% de los encuestados marcó la opción *sí* en cuanto su uso y 41,8% marcó la opción *no*. En cuanto a la red social *Facebook®* esta obtuvo 65,5% hacia la respuesta *no* y 34,5% de respuestas afirmativas, por su parte el *Twitter®* obtuvo 69,1% de respuestas hacia la opción *no* y 30,9% para la opción *sí*. La opción *otros* obtuvo 100% de respuestas orientadas a la opción de *no*. La opción *prensa* fue seleccionada en 72,7% la opción de *no* ser el principal medio y el restante 27,3% opinó que *sí*. Por su parte, con 85,5% de selección, los encuestados marcaron la opción *no* con respecto al uso de radio para dichas campañas, el restante 14,5% opina que *sí*. Para el medio *revista* 81,8% *no* lo considera como importante y 18,2% *sí*. Por último, 72,7% no considera a la *tv* como opción, mientras que 27,3% *sí*.

En cuanto a las vías o medios por los cuales el paciente conoció a la Fundación Antahkarana se tiene que la opción *Internet* obtuvo 48% de respuestas, por un *familiar o conocido* 26%, *otros* medios obtuvieron 16% y 10% expresa que se enteró por *televisión*. Por tanto, se resalta la importancia que juega el Internet en la transmisión de mensajes.

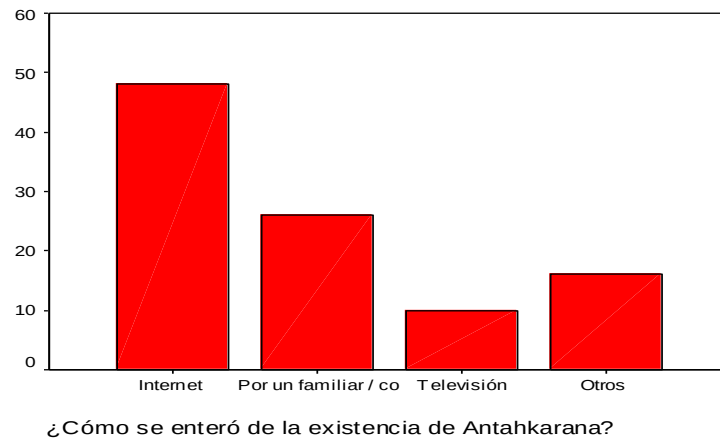


Figura 11. Gráfica de distribución de porcentajes sobre los medios por los cuales los pacientes conocieron Antahkarana (elaboración propia)

En cuanto a las carencias que poseen los pacientes con Esclerosis Múltiple se obtuvo que la principal de ellas es la dificultad de realizar *terapias de rehabilitación* obteniendo esta opción 45,5% de respuestas marcadas, seguida de *exámenes médicos* con 29,1%, *medicamentos* y *sede física* con 9,1% cada una y, por último, la opción *otro* obtuvo solo 7,3%.

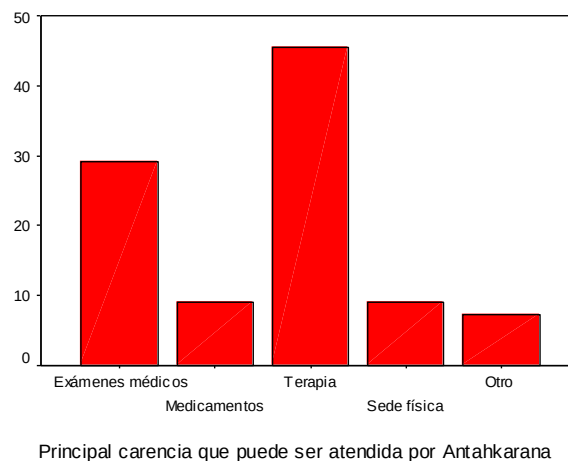


Figura 12. Gráfica de distribución de porcentajes sobre las carencias de los pacientes (elaboración propia)

De acuerdo a las respuestas de los pacientes registrados en Antahkarana, 66% opina que el servicio que ofrece la Fundación es *muy bueno*, 24% expresa que es *bueno* y 10% que es *regular*.

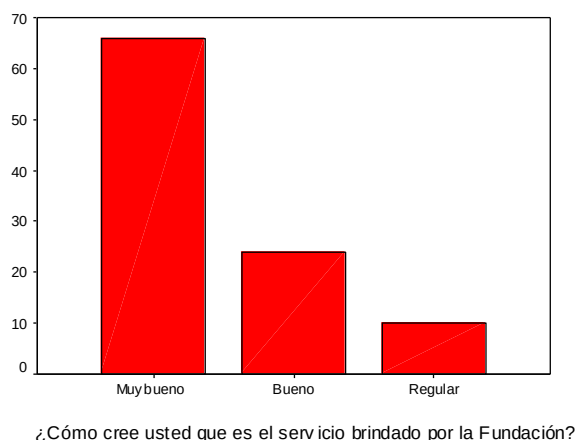


Figura 13. Gráfica de distribución de porcentajes sobre el servicio de Antahkarana (elaboración propia)

Adicionalmente, se quiso evaluar el agrado del color empleado por la Fundación y los encuestados expresaron en 84,9% estar de acuerdo con el uso del color naranja como identificación, mientras que 15,1% restante seleccionó la opción *no*. Dentro de este contexto, con respecto a la pregunta de *recordación del nombre* 64,8% de las personas refleja que *no* es fácil de recordar y 35,2% enuncia que *sí*.

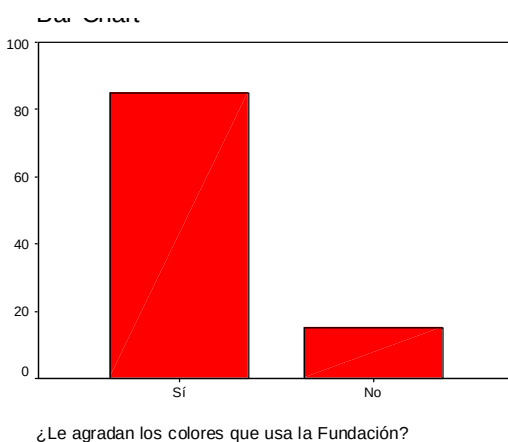


Figura 14. Gráfica de distribución de porcentajes sobre el agrado de los colores usados (elaboración propia)

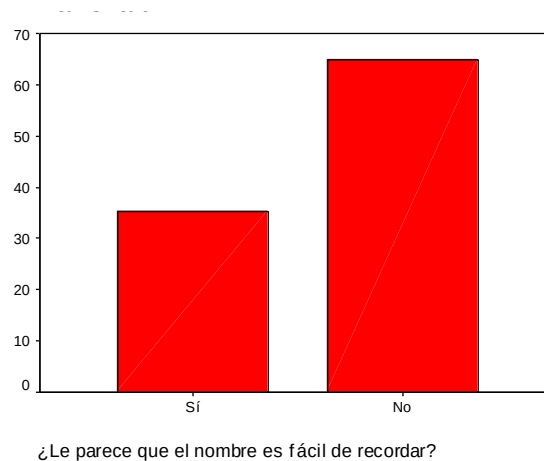


Figura 15. Gráfica de distribución de porcentajes sobre la recordación del nombre de la Fundación (elaboración propia)

Para la pregunta, *¿Cómo debe presentarse Antahkarana ante nuevos pacientes?* Se obtiene que 45,3% de los encuestados opinaron que debe ser mediante una *reunión de bienvenida*, 37,3% por un *correo electrónico* y 17% por una *llamada telefónica*.

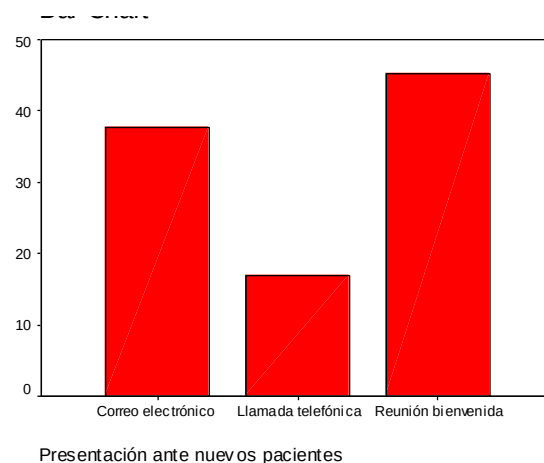


Figura 16. Gráfica de distribución de porcentajes sobre la presentación de Antahkarana ante nuevos pacientes (elaboración propia)

En cuanto a los *medios por preferencia* para recibir información de la Fundación las respuestas quedaron de la siguiente manera: 56,4% expresa que *no*

desearía recibirla mediante *Facebook®*, 43,6% marcó la opción *sí*. En cuanto al *Twitter®*, 72,7% marcó la opción *no* y 27,3% la opción *sí*. Mediante *SMS* se obtuvo que 63,6% opina que *no* sería un medio por preferencia, mientras que 36,4% opina lo contrario.

Un 74,5% de los encuestados reflejó que la prensa *no* es su medio preferido para que la Fundación envíe sus mensajes, sin embargo 25,5% opina que *sí* es una opción. En cuanto a la radio un alto porcentaje, 95,5% expresó que su respuesta por preferencia es *no* usar este medio, mientras que 5,5% opina que *sí*. Por otra parte, la *televisión* obtuvo 87,3% de respuestas para la opción *no* y 12,7% para la opción *sí*. La *revista* es un medio poco seleccionado, obteniendo 96,4% de respuestas negativas para su selección y solo 3,6% de respuestas afirmativas. Por último, 94,5% de pacientes no toma en consideración *otros* medios para recibir información de la dicha Fundación.

En lo que se refiere a la interrogante *¿Poseen redes sociales?* 94,5% de los encuestados respondió *sí*, mientras que otro 5,5% dijo que *no*. Las redes sociales de las que mayormente hacen uso los pacientes se encuentra *Facebook®* con 48%, *todas* las redes sociales expuestas en las opciones con 38% y 14% posee únicamente *Instagram®*.

Para la pregunta *¿Cada cuánto hacen uso de sus redes sociales?* las respuestas obtenidas fueron las siguientes: 75% para *todos los días*, 13,5% *interdiario* y 5,8% *una vez a la semana* al igual que la opción *una vez al mes*.

4.2.2 Pacientes del Hospital Dr. Domingo Luciani

De un total de 50 personas encuestadas se obtuvo con un 40% que la edad con mayor prevalencia se encuentra entre 51 y 57 años. En cuanto a la variable sexo el 70% de la muestra es femenina, mientras que el 30% restante es masculino.

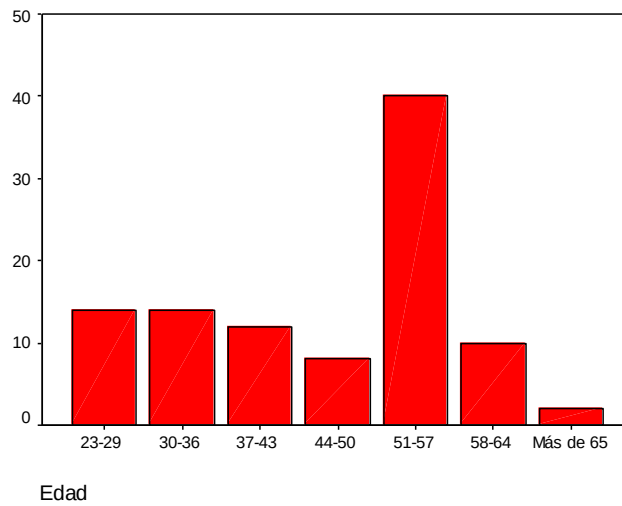


Figura 17. Gráfica de distribución de porcentajes (elaboración propia)

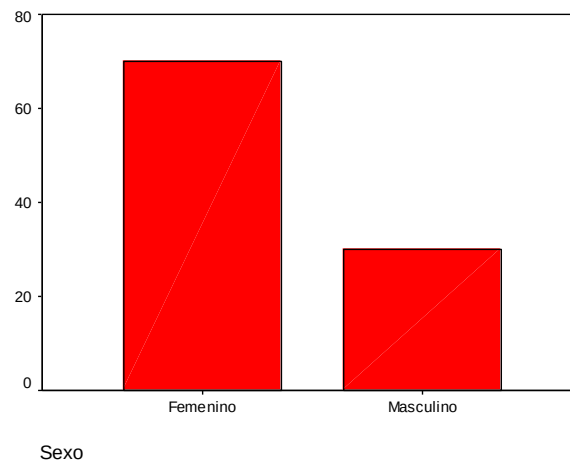


Figura 18. Gráfica de distribución de porcentajes sobre el sexo (elaboración propia)

En cuanto a la variable de ingreso mensual se obtuvo que 38,6% de los pacientes recibe un salario mínimo actual (2014) de Bs. 4.250, el segundo lugar lo ocupan los que perciben un ingreso mayor de Bs. 10.000 con 18,2% de las respuestas, 15,9% son quienes reciben un salario que oscila entre Bs. 6.000 y Bs. 10.000, por último para quienes reciben *menos de* Bs. 4.000 y entre Bs. 4.300 y Bs. 5.500 les *corresponde* el mismo porcentaje con 13,6%. En consecuencia, puede concluirse que el mayor porcentaje de encuestados expresó que percibe mensualmente una cantidad

igual al salario mínimo, por lo que se infiere que dichas personas no poseen suficiente capital y requieren apoyo externo que les permite costear el tratamiento de la enfermedad.

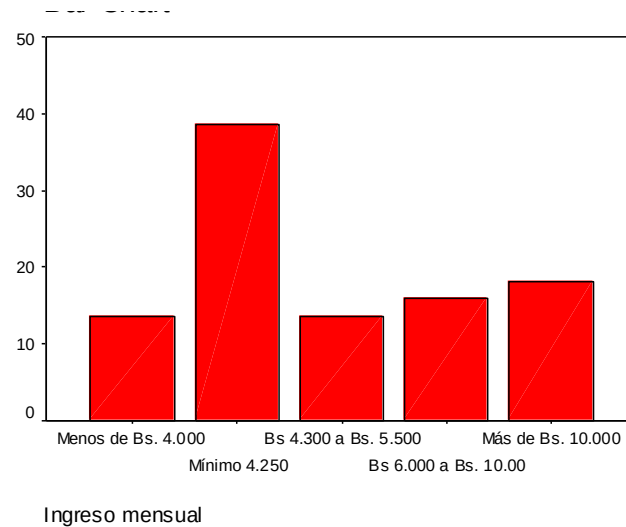
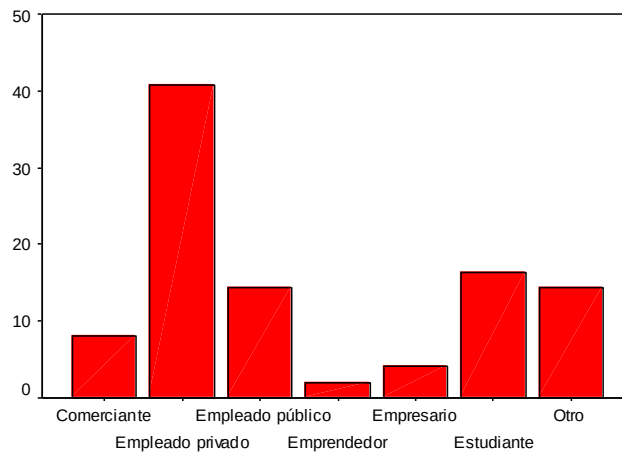


Figura 19. Gráfica de distribución de porcentajes sobre ingreso mensual (elaboración propia)

Para conocer la ocupación del paciente antes de ser diagnosticado se le preguntó: *¿A qué se dedicaba?* El mayor porcentaje lo obtuvo la opción de *empleado privado* con 40,8% del total, seguido por la opción de *estudiante* con 16,3%, mientras que *empleado público* junto a la opción *otro* recibió 14,3% de las respuestas respectivamente, la opción *comerciante* obtuvo 8,2%, *empresario* 4,1% y, por último, *emprendedor* se ubicó en el último lugar con 2,0%.



¿A qué se dedicaba cuando fue diagnosticado?

Figura 20. Gráfica de distribución de porcentajes sobre ocupación anterior de los pacientes
(elaboración propia)

Por otra parte, las respuestas obtenidas para el ítem *dedicación actual* refleja que hubo un cambio notorio con respecto a la pregunta anterior, reflejándose en los resultados 52,1% para la opción *otros* en la que la mayoría de los pacientes expresaron que debieron dedicarse exclusivamente a labores del hogar debido a la incapacidad que produce la patología. Seguido a esto, con 16,7% se encuentra la opción *empleado privado*, luego *empleado público* tiene 12,5%, mientras que la opción *comerciante* ocupa 10,4%, por su parte *estudiante* y *comerciante* ocuparon la misma posición con 10,3%, finalmente las alternativas de *empresario* y *estudiante* obtuvieron 4,2%.

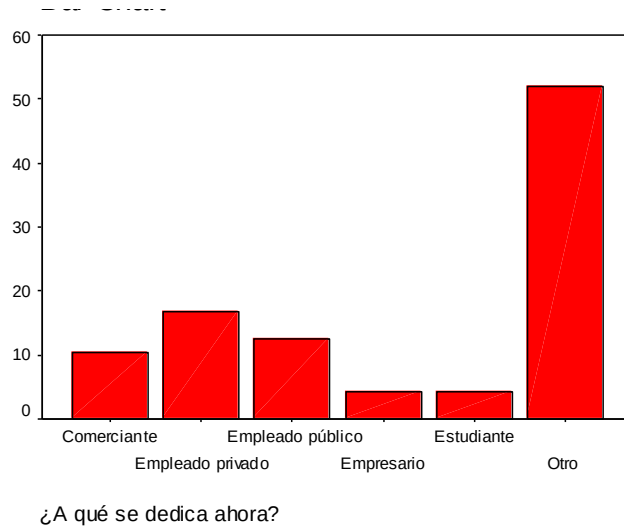


Figura 21. Gráfica de distribución de porcentajes sobre ocupación actual de los pacientes (elaboración propia)

La pregunta de la encuesta, *¿Desde cuándo padece Esclerosis Múltiple?* arrojó que existe 38% de pacientes que poseen *entre 6 y 10 años*, seguido de *11 y 20 años* con 32% que tienen con la patología, 20% tiene *menos de 5 años*, mientras que el 10% restante expresa que padece esta patología hace *más de 20 años*.

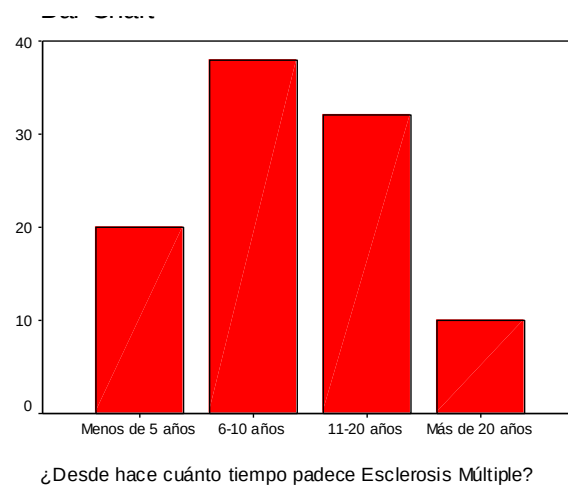


Figura 22. Gráfica de distribución de porcentajes sobre tiempo de padecimiento (elaboración propia)

En cuanto a la pregunta, *¿Qué exámenes médicos arrojaron que tenía Esclerosis Múltiple?*, la opción *resonancia magnética* obtuvo 86% de selección afirmativa en cuanto a su realización, la *punción lumbar* obtuvo 64% de respuestas afirmativas y 34% negativas. El *estudio del líquido cefalorraquídeo* obtuvo 46% de respuestas afirmativas y el otro 54% indicó *no* haberse realizado este examen médico. Con respecto a los *potenciales evocados visuales* se obtuvo que 50% afirmó haberse realizado la prueba y el otro 50% de las respuestas fue para la opción negativa. Por su parte el *estudio clínico* arrojó que solo a 10% de los pacientes *sí* le detectaron el padecimiento por esta vía, pero al 90% *no*. Y 98% expresó que no fue vía *descarte*, ni *otros* exámenes adicionales.

Con respecto a la pregunta *¿Conocía la enfermedad antes del diagnóstico?* 98% de los encuestados expresó que ni siquiera había escuchado sobre la enfermedad, mientras que 2% *sí* la reconocía.

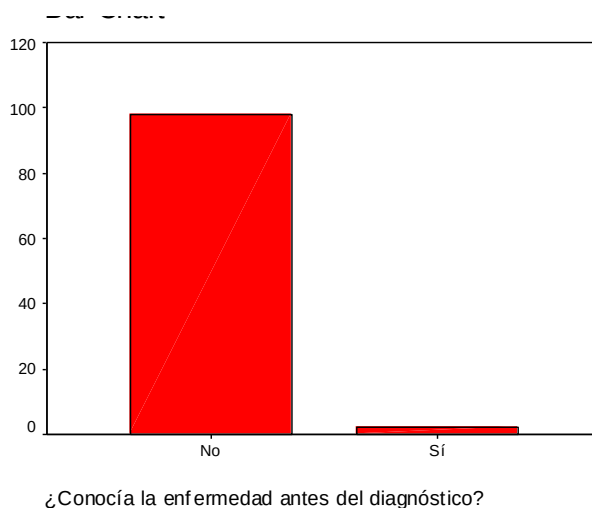


Figura 23. Gráfica de distribución de porcentajes sobre conocimiento de la enfermedad antes del diagnóstico (elaboración propia)

En lo que se refiere a la posibilidad de los pacientes de costear sus medicamentos un 92% respondió *no* y 8% expresó que *sí* posee las posibilidades.

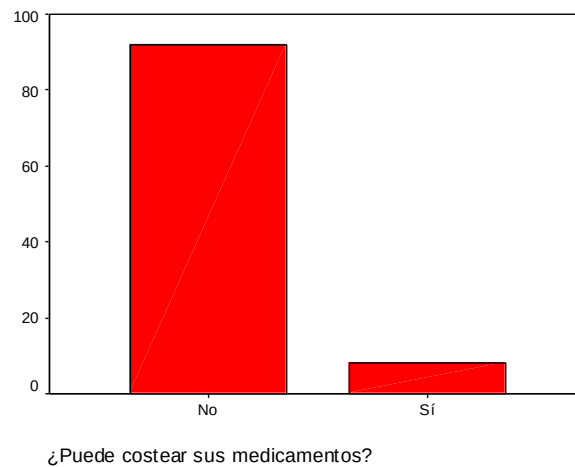


Figura 24. Gráfica de distribución de porcentajes sobre posibilidad de costear los medicamentos (elaboración propia)

En concordancia con la pregunta anterior se quiso saber si los encuestados reciben ayuda para cubrir sus gastos en los tratamientos de la enfermedad a lo que 96% respondió *sí* y 4% restante eligió la opción *no*. Del 95% de personas que contestaron afirmativamente, 97,9% expresó que recibe ayuda del Instituto Venezolano de Seguros Sociales (IVSS).

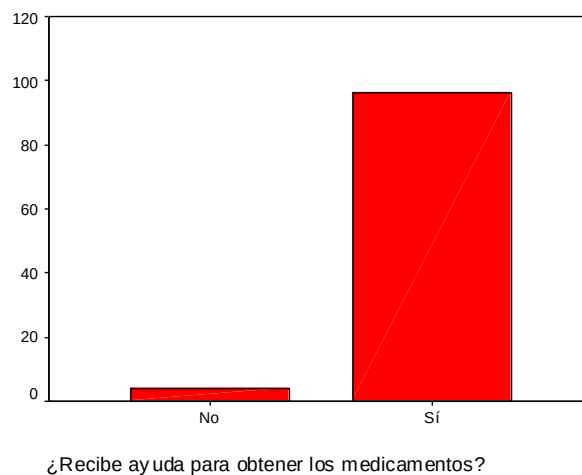


Figura 25. Gráfica de distribución de porcentajes sobre ayuda en medicamentos (elaboración propia)

Con referencia a la interrogante sobre la *realización de campañas informativas* por parte de la Fundación, 98% de los encuestados expresó estar de acuerdo debido al alto desconocimiento que poseen de la enfermedad tanto antes como después de su diagnóstico.

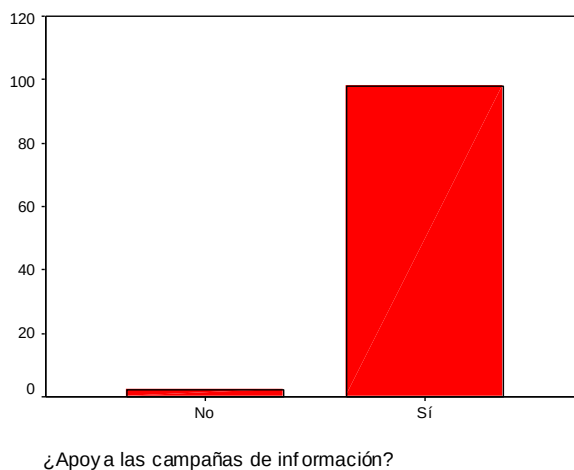


Figura 26. Gráfica de distribución de porcentajes sobre el apoyo a las campañas informativas (elaboración propia)

Además, señalan que los mejores medios para realizarlas es a través de la red social *Facebook®* la cual obtuvo 53,1% de respuestas afirmativas y 46,9% de los encuestados marcaron la opción *no*. El 46,9% de los encuestados marcó la opción *sí* en cuanto al uso de *Twitter®*. Por su parte, en tercer lugar 44% considera a la *tv* como opción, seguido de la puesta en práctica de *Eventos* que obtuvo 42% para la opción *sí* y 58% de respuestas hacia la opción *no*. Por su parte, con 22% de selección, los encuestados marcaron la opción *sí* con respecto al uso de *radio* para dichas campañas, el restante 78% opina que *no*. En la opción de *prensa* 20% opinó que *sí* le es de su agrado mientras que 80% *no*. Para *revista* 14,3% lo considera como importante. Por último, la opción *otros* obtuvo 100% de respuestas orientadas a la opción de *no*.

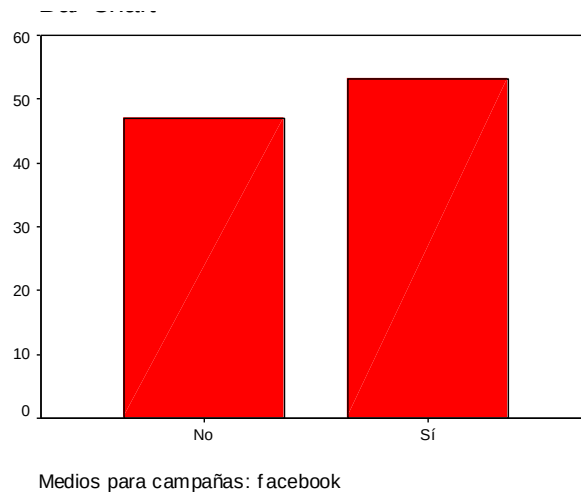


Figura 27. Gráfica de distribución de porcentajes sobre el uso de Facebook® para realizar campañas informativas (elaboración propia)

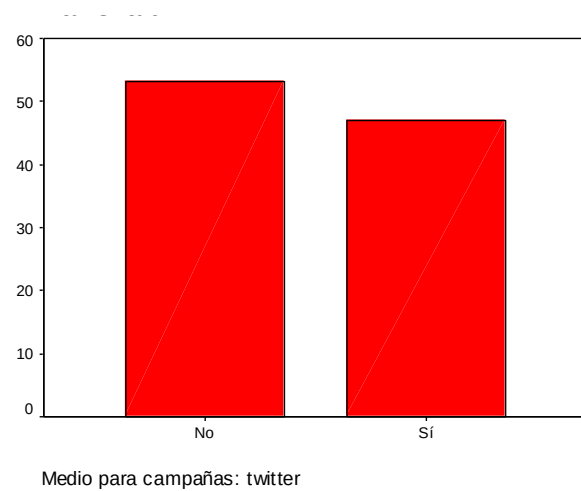


Figura 28. Gráfica de distribución de porcentajes sobre el uso de Twitter® para realizar campañas informativas (elaboración propia)

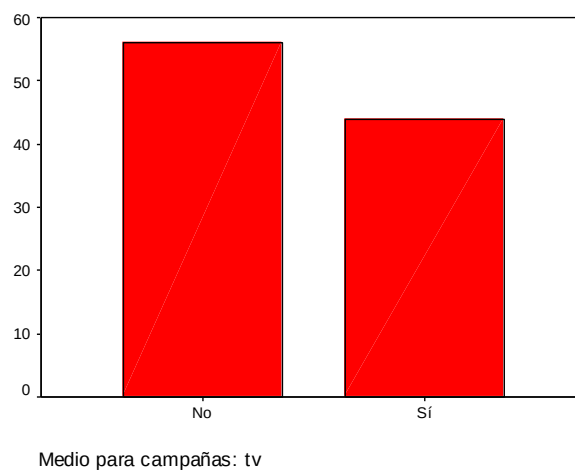


Figura 29. Gráfica de distribución de porcentajes sobre el uso de tv para realizar campañas informativas (elaboración propia)

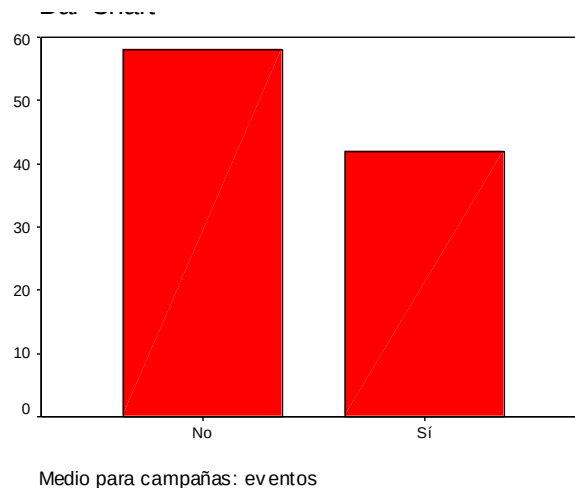


Figura 30. Gráfica de distribución de porcentajes sobre el uso de eventos para realizar campañas informativas (elaboración propia)

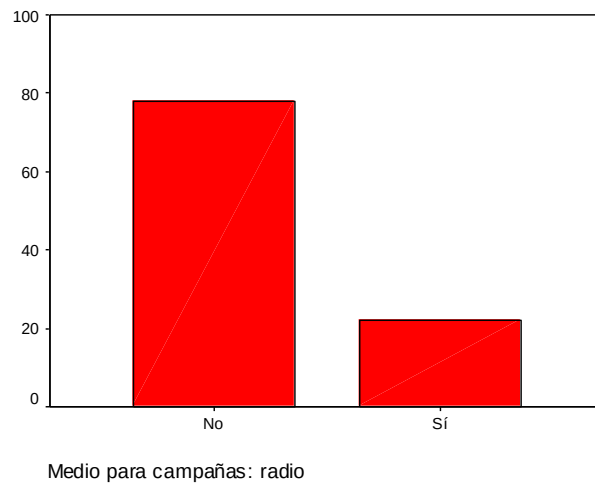


Figura 31. Gráfica de distribución de porcentajes sobre el uso de radio para realizar campañas informativas (elaboración propia)

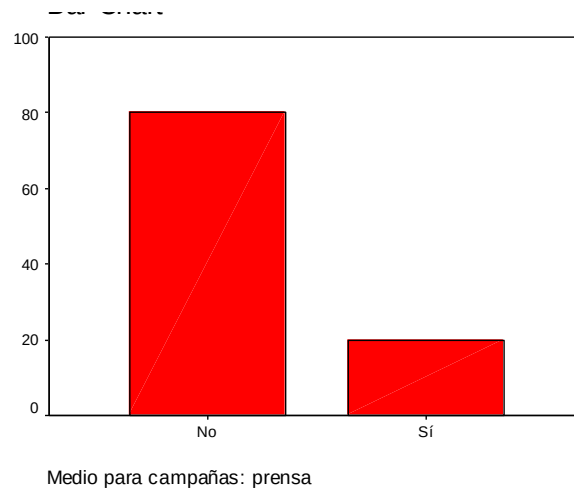


Figura 32. Gráfica de distribución de porcentajes sobre el uso de prensa para realizar campañas informativas (elaboración propia)

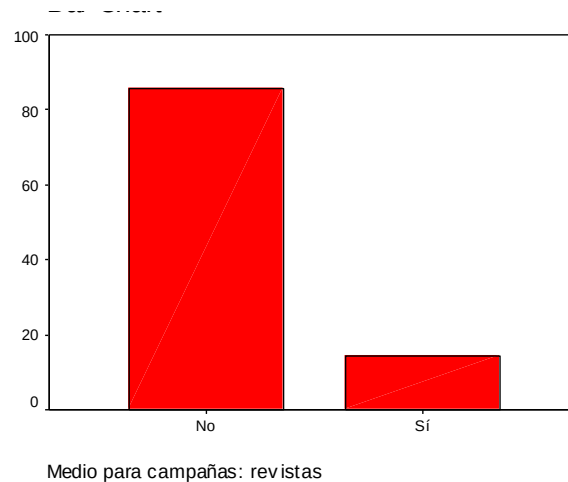


Figura 33. Gráfica de distribución de porcentajes sobre el uso de revistas para realizar campañas informativas (elaboración propia)

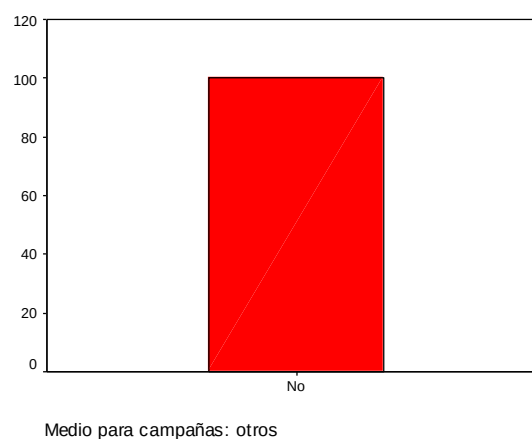


Figura 34. Gráfica de distribución de porcentajes sobre el uso de otros medios para realizar campañas informativas (elaboración propia)

En lo que se refiere a la interrogante *¿Poseen redes sociales?* 69,4% de los encuestados respondió *sí*, mientras que otro 30,6% dijo que *no*. Las redes sociales de las que mayormente hacen uso los pacientes se encuentra *Facebook®* con 44,7%, *Twitter®* con un 26,3%, *todas las redes sociales expuestas en las opciones* con 21,1%, 5,3% posee únicamente *Instagram®* y 2,64% posee *otra red social*.

Para la pregunta *¿Cada cuánto hacen uso de sus redes sociales?* las respuestas obtenidas fueron las siguientes: 65,7% para *todos los días*, 20% *interdiario* y 11,4% *una vez a la semana* y 2,9% *una vez al mes*.

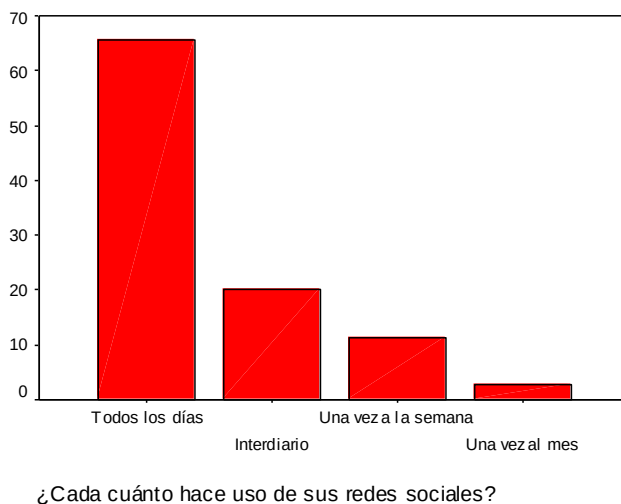


Figura 35. Gráfica de distribución de porcentajes sobre uso de las redes sociales (elaboración propia)

Por su parte, con respecto a la pregunta sobre el conocimiento de la Fundación Antahkarana 64% de los encuestados expresó que no poseía información sobre la organización, mientras que el 36% restante afirmó haberla escuchado y sobre todo haber participado en sus actividades.

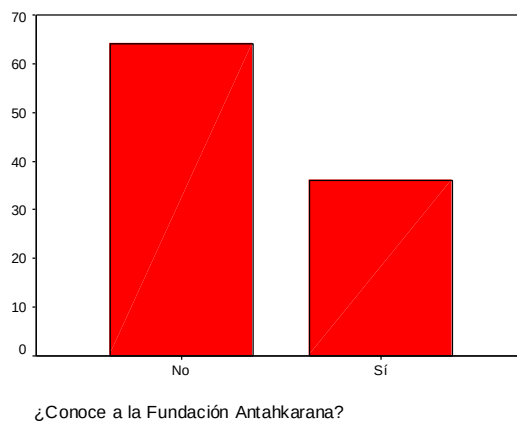


Figura 36. Gráfica de distribución de porcentajes sobre conocimiento de la Fundación (elaboración propia)

De la pregunta anterior se derivan dos grupos importantes. En primer lugar de aquellos que no poseen conocimiento sobre la Fundación 74,2% expresan que el mejor medio para que esta se dé a conocer frente a los pacientes potenciales es asistiendo al Hospital Domingo Luciani, de este grupo de personas el restante 25,8% opina lo contrario. Dicho lugar resulta el punto de encuentro de los pacientes, debido a la búsqueda de sus tratamientos y consultas. Por otro lado, 46,9% expresa que la *prensa* es un medio de agrado, seguido 40,6% quienes seleccionaron la opción de *eventos* como su favorita. Por último, las *redes sociales* obtuvieron 34,4% de preferencia, seguido de *revista* con 25%, *volantes* con 18,8% de aceptación y por último *radio* con 15,6%.

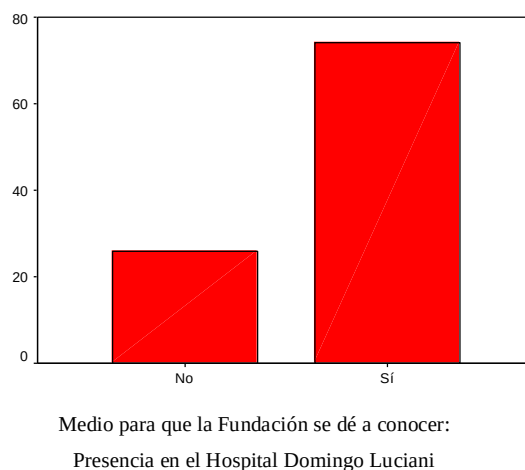


Figura 37. Gráfica de distribución de porcentajes sobre presencia en el Hospital Domingo Luciani como medio para que la Fundación se dé a conocer (elaboración propia)

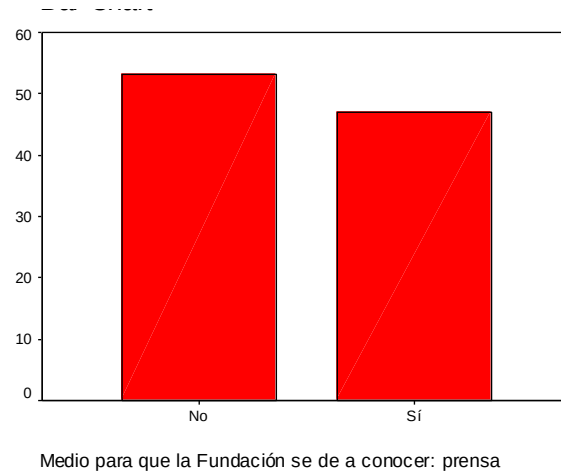


Figura 38. Gráfica de distribución de porcentajes sobre prensa como medio para que la Fundación se dé a conocer (elaboración propia)

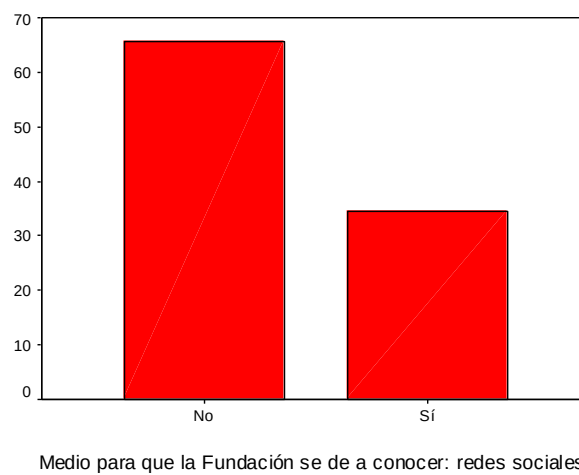


Figura 39. Gráfica de distribución de porcentajes sobre redes sociales como medio para que la Fundación se dé a conocer (elaboración propia)

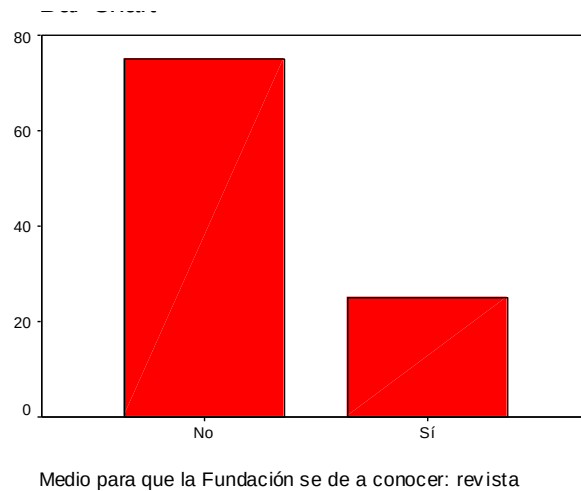


Figura 40. Gráfica de distribución de porcentajes sobre revista como medio para que la Fundación se dé a conocer (elaboración propia)

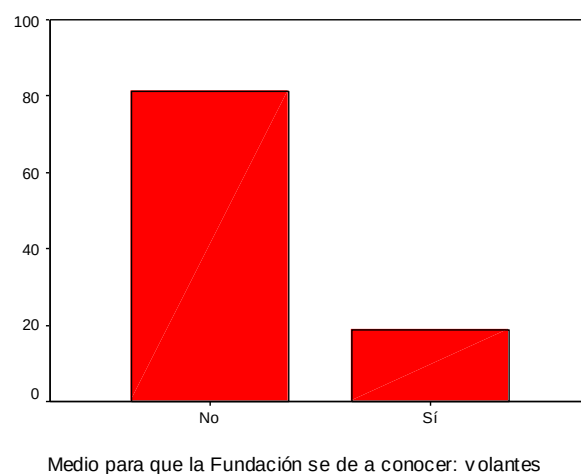


Figura 41. Gráfica de distribución de porcentajes sobre volantes como medio para que la Fundación se dé a conocer (elaboración propia).

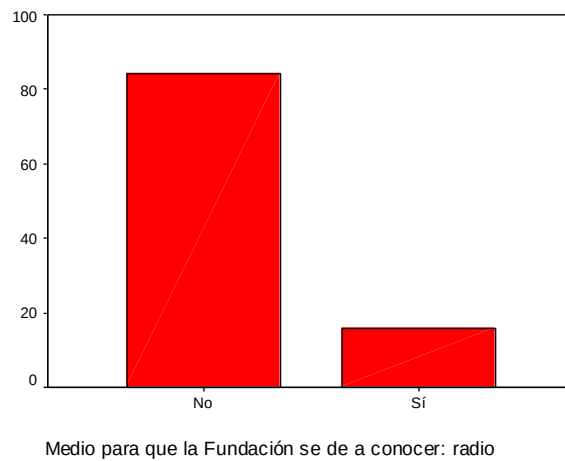


Figura 42. Gráfica de distribución de porcentajes sobre radio como medio para que la Fundación se dé a conocer (elaboración propia).

Por otro lado, se consideró de relevancia conocer qué tipo de información le gustaría recibir a los pacientes por parte de la Fundación y se obtuvo que 43,8%. Al 37,5% le interesa conocer las actividades y eventos que realiza Antahkarana, por su parte 31,3% desea saber sobre información del estilo de vida que deben llevar los pacientes, 25,8% información actualizada sobre Esclerosis Múltiple, 21,9% sobre rehabilitación.

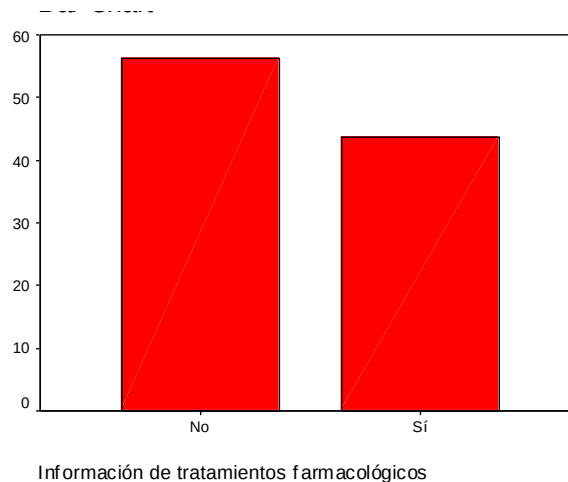


Figura 43. Gráfica de distribución de porcentajes sobre tratamientos farmacológicos como información que desean recibir de la Fundación (elaboración propia)

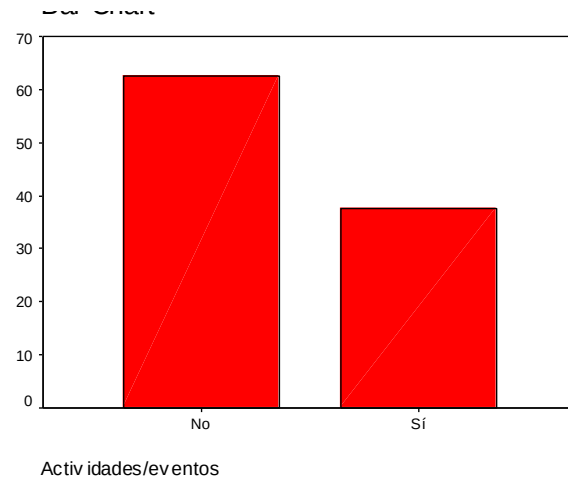


Figura 44. Gráfica de distribución de porcentajes sobre actividades y eventos como información que desean recibir de la Fundación (elaboración propia)

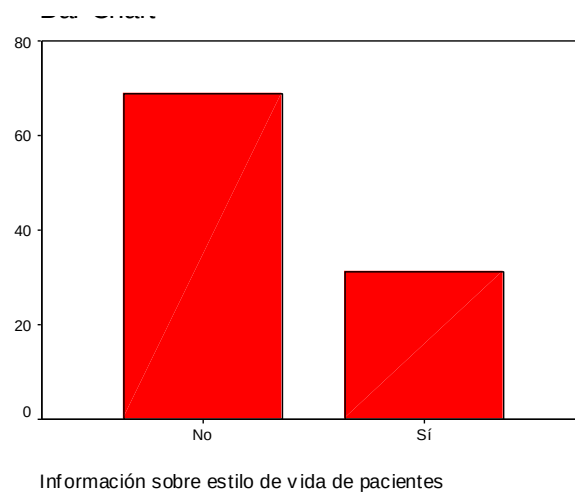


Figura 45. Gráfica de distribución de porcentajes sobre estilo de vida de pacientes como información que desean recibir de la Fundación (elaboración propia)

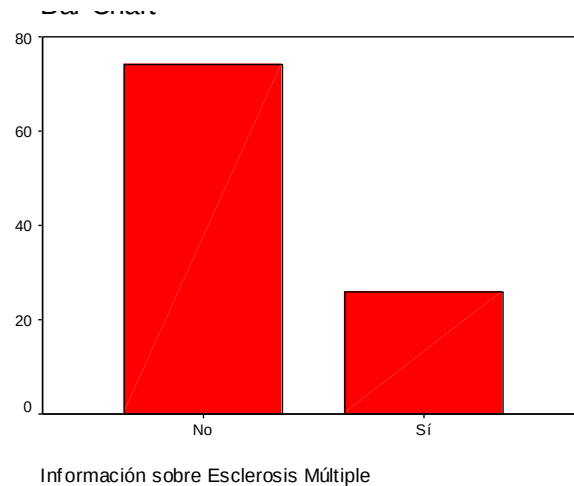


Figura 46. Gráfica de distribución de porcentajes sobre Esclerosis Múltiple como información que desean recibir de la Fundación (elaboración propia)

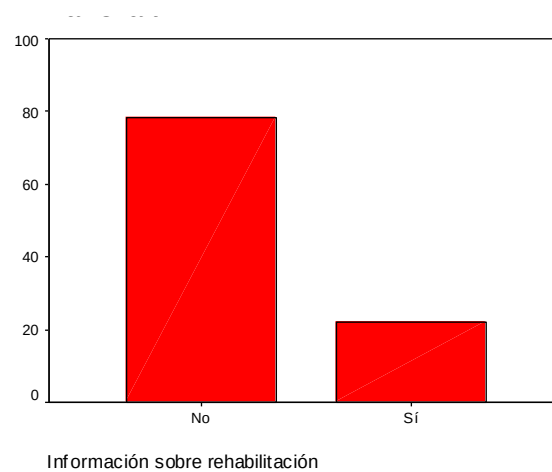


Figura 47. Gráfica de distribución de porcentajes sobre rehabilitación como información que desean recibir de la Fundación (elaboración propia)

Por su parte, 35% de los encuestados que conoce la Fundación Antahkarana 33% expresa que obtuvo información de la organización vía *Internet*, en igual proporción exponen que la conocieron por un *familiar o conocido* con 25% al igual que la *televisión* Y por último, *otros medios* obtuvo 16,7%.

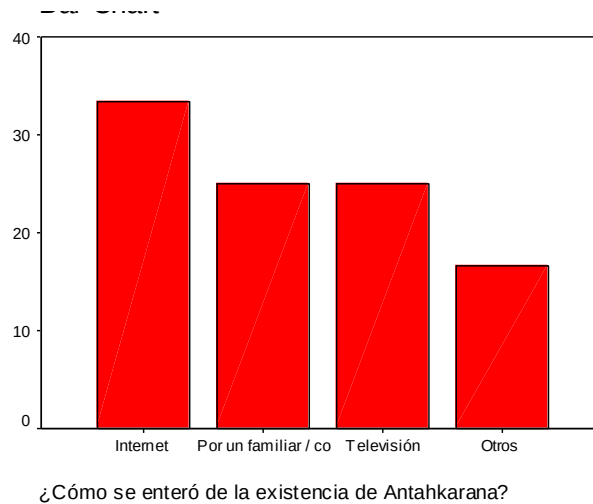


Figura 48. Gráfica de distribución de porcentajes sobre los medios por los cuales los pacientes conocieron Antahkarana (elaboración propia)

En cuanto a las carencias que poseen los pacientes con Esclerosis Múltiple se obtuvo que la principal de ellas es la dificultad de realizar *terapias de rehabilitación* obteniendo esta opción 38,9% de respuestas marcadas, seguida de *información general* con 22,2%, por su parte *sede física* y ocupa 16,7% *medicamentos* 11,1% y por último *exámenes médicos* y la opción *otro* obtuvo solo 5,6%.

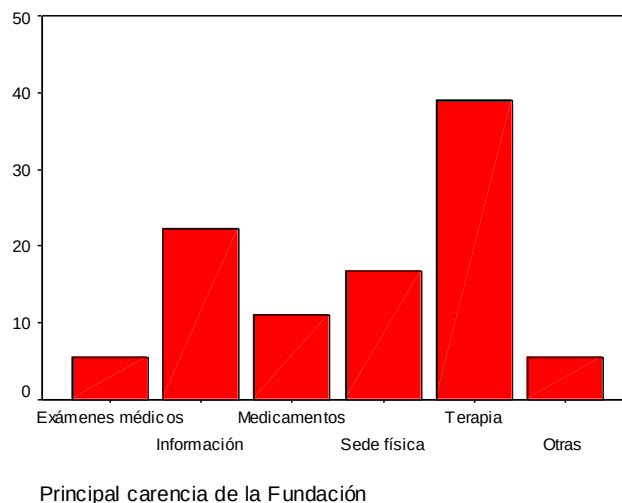


Figura 49. Gráfica de distribución de porcentajes sobre las carencias de la Fundación (elaboración propia)

De acuerdo a las respuestas de los pacientes que conocen la Fundación Antahkarana, 59% opina que el servicio que ofrece la Fundación es *bueno*, 43,8% expresa que es *muy bueno* y 6,3% que es *regular*.

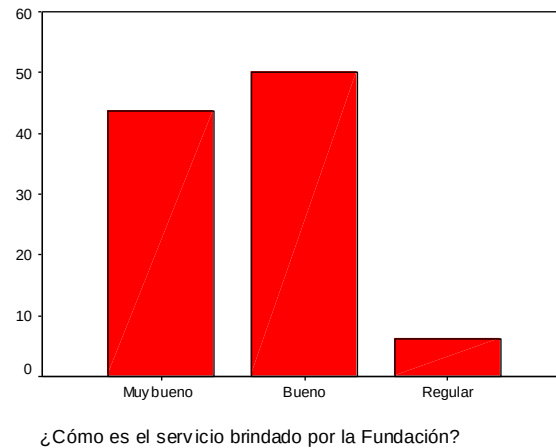


Figura 50. Gráfica de distribución de porcentajes sobre el servicio de Antahkarana (elaboración propia)

Adicionalmente, se quiso evaluar el agrado del color empleado por la Fundación y 90,9% de los encuestados expresaron estar de acuerdo con el uso del color naranja como identificación, mientras que 9,1% restante seleccionó la opción *no*. Dentro de este contexto, con respecto a la pregunta de *recordación del nombre* 64,7% de las personas refleja que *no* es fácil de recordar y 35,3% expresa que *sí*.

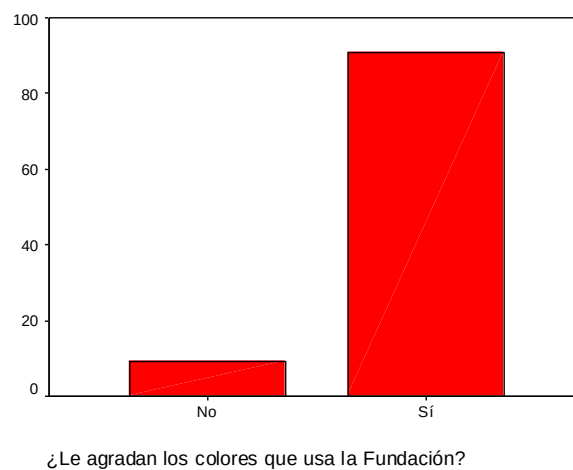


Figura 51. Gráfica de distribución de porcentajes sobre el agrado de los colores usados (elaboración propia)

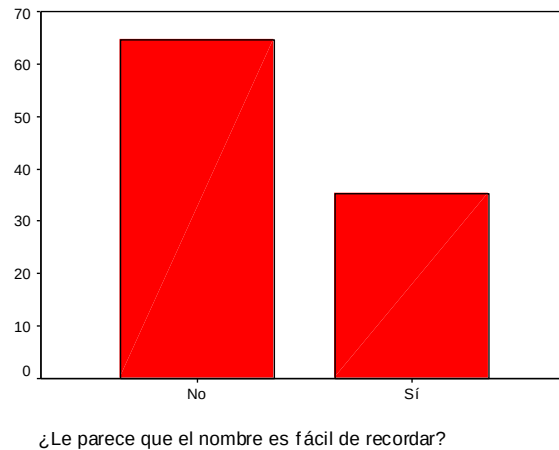


Figura 52. Gráfica de distribución de porcentajes sobre la recordación del nombre de la Fundación (elaboración propia).

Para la pregunta, *¿Cómo debe presentarse Antahkarana ante nuevos pacientes?* Se obtiene que 38,9% de los encuestados opinaron que debe ser mediante un correo electrónico, por su parte mediante una llamada telefónica y una reunión de bienvenida obtuvieron 27,8% respectivamente. La opción otros obtuvo tan solo 5,6%.

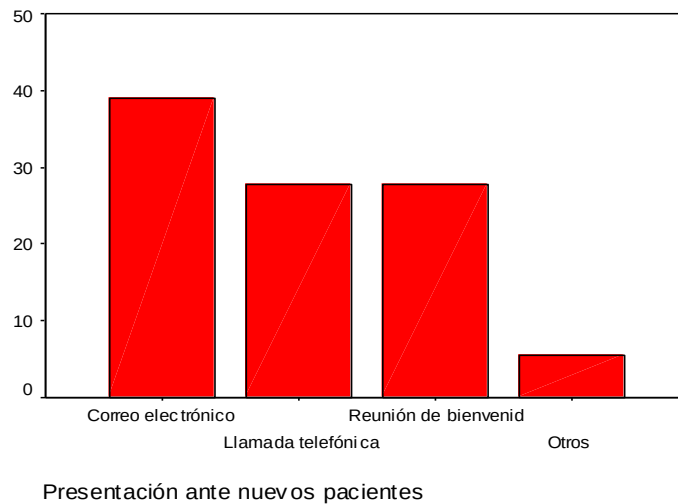


Figura 53. Gráfica de distribución de porcentajes sobre la presentación de Antahkarana ante nuevos pacientes (elaboración propia)

En cuanto a los *medios por preferencia* para recibir información de la Fundación las respuestas reflejaron que el SMS obtuvo 55% de respuestas afirmativas para su uso, la red social Facebook® obtuvo 16,7% de selección. Por otro lado 11,1%

prefiere obtener información vía *Twitter®*, mientras que las opciones *radio* y *revista* obtuvieron 5,6% respectivamente. Por último, medios como radio, tv y otras opciones no consiguieron ninguna selección.

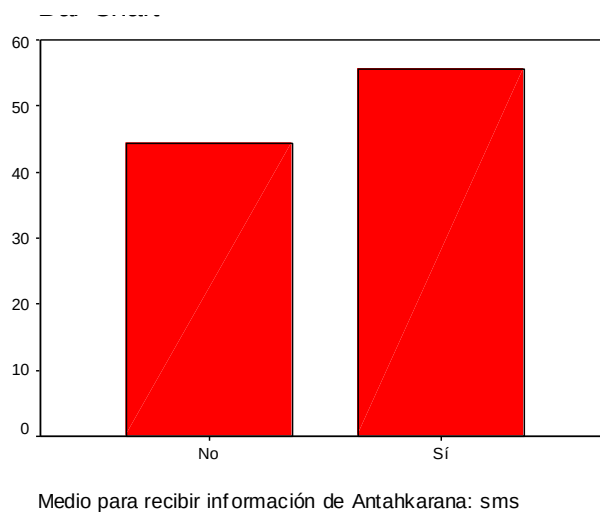


Figura 54. Gráfica de distribución de porcentajes sobre SMS como medio preferido para recibir información de Antahkarana (elaboración propia)

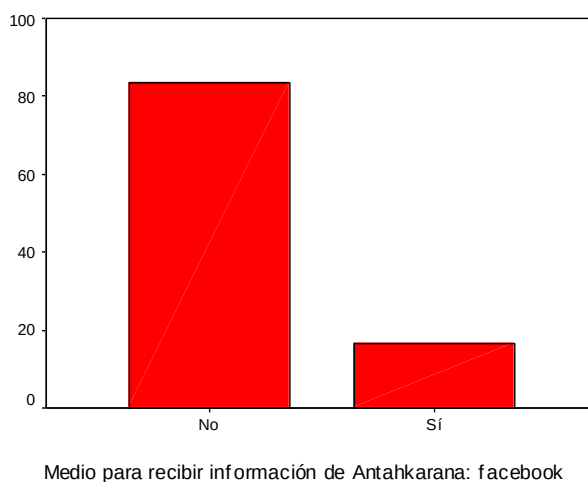


Figura 55. Gráfica de distribución de porcentajes sobre Facebook® como medio preferido para recibir información de Antahkarana (elaboración propia)

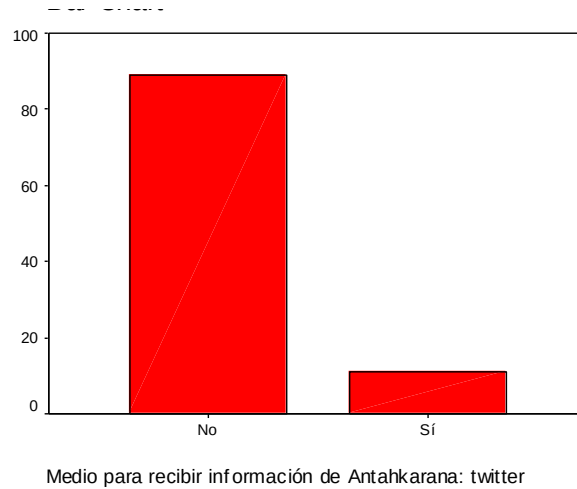


Figura 56. Gráfica de distribución de porcentajes sobre Twitter® como medio preferido para recibir información de Antahkarana (elaboración propia)

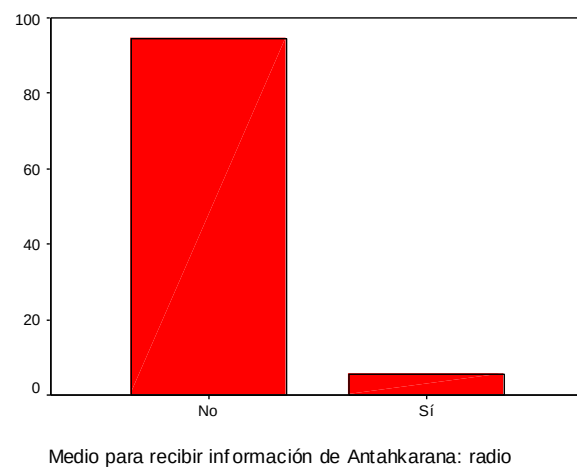
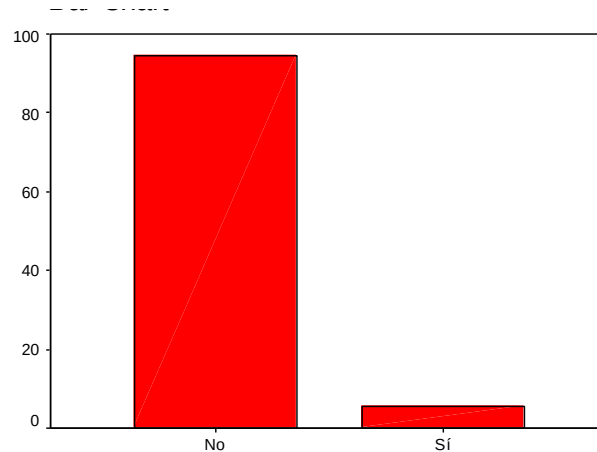
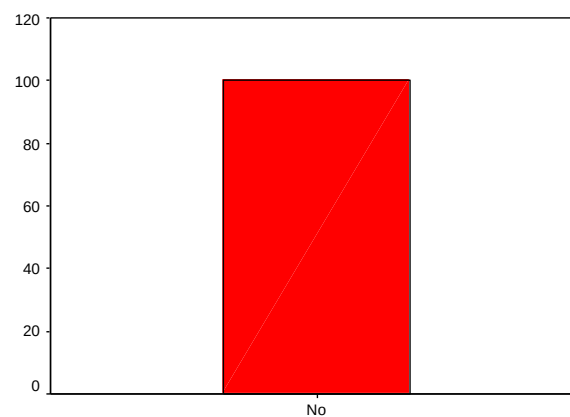


Figura 57. Gráfica de distribución de porcentajes sobre radio como medio preferido para recibir información de Antahkarana (elaboración propia)



Medio para recibir información de Antahkarana: revista

Figura 58. Gráfica de distribución de porcentajes sobre revista como medio preferido para recibir información de Antahkarana (elaboración propia)



Medio para recibir información de Antahkarana: prensa

Figura 59. Gráfica de distribución de porcentajes sobre prensa para recibir información de Antahkarana (elaboración propia)

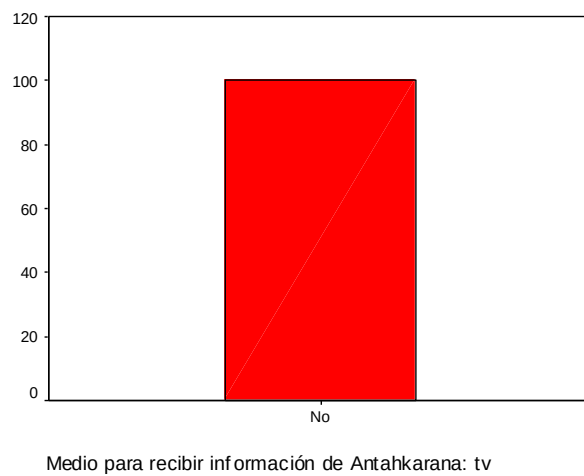


Figura 60. Gráfica de distribución de porcentajes sobre tv para recibir información de Antahkarana (elaboración propia)

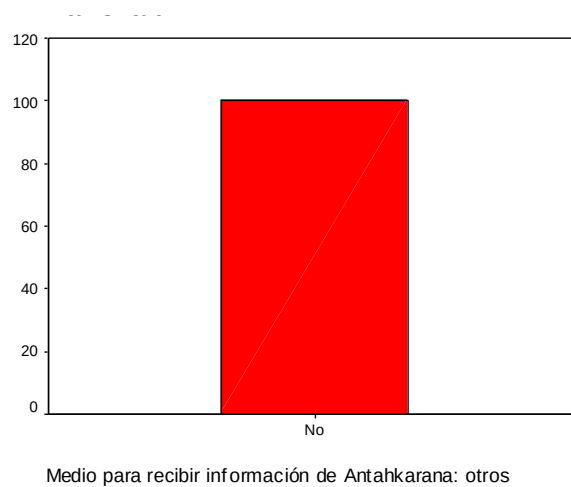


Figura 61. Gráfica de distribución de porcentajes sobre otros medios para recibir información de Antahkarana (elaboración propia)

4.3 Análisis de cruces

Para determinar el grado de relación que existe entre las variables seleccionadas se hizo uso del programa SPSS 7.0 para obtener su grado de correlación.

Al realizar el análisis de los cruces se tomó en cuenta la relación que pudiese haber entre la característica demográfica sexo y diversas variables de comunicación.

4.3.1 Análisis de la relación entre sexo y diversas variables de comunicación para pacientes pertenecientes y no pertenecientes a la Fundación.

Para el análisis siguiente se tomó en consideración las posibles relaciones que pudiesen existir entre la variable demográfica sexo y diversos cruces.

4.3.1.1 Medios por preferencia para recibir información de la Fundación, según sexo

Tabla 13. Tabla de frecuencias y porcentajes para el cruce entre el sexo de los pacientes pertenecientes y Twitter® como medio de preferencia para recibir información de la Fundación

Crosstab			Sexo		Total
			femenino	masculino	
Recibir información de Antahkarana por: twitter	no	Count	10	7	17
		% within Recibir información de Antahkarana por: twitter	58,8%	41,2%	100,0%
	sí	% within Sexo	27,0%	38,9%	30,9%
		Count	27	11	38
Total		% within Recibir información de Antahkarana por: twitter	71,1%	28,9%	100,0%
		% within Sexo	73,0%	61,1%	69,1%
		Count	37	18	55
		% within Recibir información de Antahkarana por: twitter	67,3%	32,7%	100,0%
		% within Sexo	100,0%	100,0%	100,0%

Crosstab

			Sexo		Total
			femenino	masculino	
Recibir información de Antahkarana por: twitter	no	Count	11	5	16
		% within Recibir información de Antahkarana por: twitter	68,8%	31,3%	100,0%
		% within Sexo	84,6%	100,0%	88,9%
	sí	Count	2		2
		% within Recibir información de Antahkarana por: twitter	100,0%		100,0%
		% within Sexo	15,4%		11,1%
Total	Count % within Recibir información de Antahkarana por: twitter % within Sexo	13	5	18	
		72,2%	27,8%	100,0%	
		100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 14. *Tabla de frecuencias y porcentajes para el cruce entre el sexo de los pacientes del Domingo Luciani y Twitter® como medio de preferencia para recibir información de la Fundación*

Se observa en las tablas un alto porcentaje de mujeres pertenecientes a la Fundación que prefieren, con más de la mitad de respuestas, el *Twitter®* como medio para recibir información de la organización. Caso contrario ocurre con aquellas personas que asistieron al Hospital Domingo Luciani, pero que expresaron conocer a Antahkarana, quienes reflejan que esta red social no es de su preferencia para recibir información a pesar de que hacen uso de la misma. Para ambos casos el coeficiente de correlación es moderado (0,372 y 0,352).

Tabla 15. Tabla de frecuencias y porcentajes para el cruce entre el sexo de los pacientes pertenecientes y SMS como medio de preferencia para recibir información de la Fundación

Crosstab

			Sexo		Total
			femenino	masculino	
Recibir información de Antahkarana por: sms	no	Count	12	5	17
		% within Recibir información de Antahkarana por: sms	70,6%	29,4%	100,0%
		% within Sexo	32,4%	27,8%	30,9%
	sí	Count	25	13	38
		% within Recibir información de Antahkarana por: sms	65,8%	34,2%	100,0%
		% within Sexo	67,6%	72,2%	69,1%
Total		Count	37	18	55
		% within Recibir información de Antahkarana por: sms	67,3%	32,7%	100,0%
		% within Sexo	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 16. *Tabla de frecuencias y porcentajes para el cruce entre el sexo de los pacientes del Domingo Luciani y SMS como medio de preferencia para recibir información de la Fundación*

Crosstab					
			Sexo		Total
			femenino	masculino	
Recibir información de Antahkarana por: sms	no	Count	3	5	8
		% within Recibir información de Antahkarana por: sms	37,5%	62,5%	100,0%
		% within Sexo	23,1%	100,0%	44,4%
	sí	Count	10		10
		% within Recibir información de Antahkarana por: sms	100,0%		100,0%
		% within Sexo	76,9%		55,6%
Total		Count	13	5	18
		% within Recibir información de Antahkarana por: sms	72,2%	27,8%	100,0%
		% within Sexo	100,0%	100,0%	100,0%

Se puede notar que existe una diferencia entre los sexos en cuanto a la selección de las opciones, puesto que en el sexo femenino de ambos grupos predomina la opción del SMS como medio para los pacientes. En este caso el coeficiente de correlación es moderado para los pacientes pertenecientes (0,726) y para los que no, se observa una correlación muy débil (0,03).

Tabla 17. Tabla de frecuencias y porcentajes para el cruce entre el sexo de los pacientes pertenecientes y Facebook® como medio de preferencia para recibir información de la Fundación

Crosstab					
			Sexo		Total
			femenino	masculino	
Recibir información de Antahkarana por: facebook	no	Count	14	10	24
		% within Recibir información de Antahkarana por: facebook	58,3%	41,7%	100,0%
	si	% within Sexo	37,8%	55,6%	43,6%
		Count	23	8	31
Total		% within Recibir información de Antahkarana por: facebook	74,2%	25,8%	100,0%
		% within Sexo	62,2%	44,4%	56,4%
		Count	37	18	55
		% within Recibir información de Antahkarana por: facebook	67,3%	32,7%	100,0%
Total		% within Sexo	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 18. Tabla de frecuencias y porcentajes para el cruce entre el sexo de los pacientes del Domingo Luciani y Facebook® como medio de preferencia para recibir información de la Fundación

Crosstab					
			Sexo		Total
			femenino	masculino	
Recibir información de Antahkarana por: facebook	no	Count	11	4	15
		% within Recibir información de Antahkarana por: facebook	73,3%	26,7%	100,0%
	si	% within Sexo	84,6%	80,0%	83,3%
		Count	2	1	3
Total		% within Recibir información de Antahkarana por: facebook	66,7%	33,3%	100,0%
		% within Sexo	15,4%	20,0%	16,7%
		Count	13	5	18
		% within Recibir información de Antahkarana por: facebook	72,2%	27,8%	100,0%
Total		% within Sexo	100,0%	100,0%	100,0%

Según las tablas se puede afirmar que existe un mayor interés por parte de las pacientes de sexo femenino pertenecientes a la Fundación en recibir informaciones vía *Facebook*®. Por su parte, con el otro grupo de pacientes disminuye notablemente el porcentaje de personas, correspondiendo a más de la mitad del total de personas de ambos sexos, que seleccionaron dicho medio. El coeficiente de correlación es débil para los primeros y fuerte para los segundos (0,214 y 0,814).

4.4 Entrevistas

Se realizaron entrevistas a las distintas unidades de análisis. Los resultados obtenidos fueron los siguientes:

Dentro de los neurólogos del Grupo Vectrims fueron entrevistados la Dra. María Elena Ravelo, el Dr. Carlos Soublette, Dr. Pablo Ordaz y Dr. Roberto Contreras.

(Ver entrevista en la página de anexos)

Tabla 19. Matriz de análisis de entrevistas a neurólogos de Vectrims por criterio de similitud (elaboración propia)

Tópico	Resultados
Importancia de una Fundación que apoye a estos pacientes.	Los doctores entrevistados expresan que es de vital importancia la existencia de una o varias fundaciones que se encarguen principalmente de agrupar a todos los pacientes con Esclerosis Múltiple para brindarles apoyo, asistencia e información.
Servicios que debe ofrecer la Fundación.	Las entrevistas difieren en cuanto a los servicios que supone debe prestar una Fundación de esta

	índole. Es así como una de las doctoras expresa que debe ser una estructura organizada con un conjunto de directivos que reflejen los valores de la organización para de esta manera generar confianza. Por otro lado, comenta la vital importancia que es darse conocer. Por su parte, otro de los neurólogos hace énfasis en el objetivo de reunir a los pacientes y familiares para llevarles información sobre la enfermedad de una manera profesional y humana al mismo tiempo. Lo que concuerda con la opinión del otro entrevistado. Además, incluye temas como ofrecer espacios de esparcimiento para lograr la sana distracción de los pacientes y convocar a congresos informativos. Por otra parte, el último médico complementa esta opinión con ofrecer servicios de medicina física y rehabilitación.
Incidencia de Esclerosis Múltiple en Venezuela.	Aunque uno de los entrevistados opina que Venezuela es un país de baja prevalencia de la enfermedad y concuerda con otro neurólogo en que la misma es de 5 ó 6 casos por cada 100.000 habitantes al año, otro a pesar de no dar un estimado concreto, expone que el nivel de incidencia de pacientes es representativo.
Conocimiento de la Fundación Antahkarana	Todos los entrevistados concuerdan en que no poseen conocimiento sobre esta Fundación. Aunque dos de ellos expresan haberla escuchado en alguna ocasión, aclaran que no poseen ningún tipo de información acerca de la misma. Esto permite concluir que la Fundación

	Antahkarana no se ha presentado, por ningún medio, directamente ante la Sociedad Médica.
De no conocerla: Características de una Fundación que apoye a estos pacientes.	Las respuestas reflejan que los doctores difieren en opinión en cuanto a las características de una Fundación que trate esta patología. Por un lado, uno de los entrevistados expresa que debe contar con personal capacitado para prestar apoyo a estos pacientes basándose en valores como sensibilidad social y solidaridad. Además de crear redes de información y comunicación con la sociedad y grupos de interés. Por otro lado, el resto de los entrevistados concuerdan en que su principal función es agrupar a los afectados para llevarles información tanto a ellos como a sus familiares. Sumado a esto, se propone la importancia de la existencia de una sede para atender diversas necesidades de los pacientes, brindar apoyo en cuanto a medicación y obtención de exámenes.
Condiciones de vinculación con el Estado.	Los entrevistados coinciden en la transcendental importancia de establecer una conexión positiva tanto con el Estado como con entes privados, sin involucrarse en temas de índole político y que se logre establecer un nexo orientado al tema económico
Organismos vinculados con una Fundación.	Las respuestas obtenidas discrepan entre ellas, debido a que uno de los entrevistados expresa que es importante tener vinculación con hospitales, el

	Ministerio del Poder Popular para la Salud, el Ministerio de Educación y el Instituto Venezolano de Seguros Sociales (IVSS). Por su parte, el resto de los entrevistados destacan lo importante que es la participación de la empresa privada para garantizar mejores condiciones de una fundación de esta índole y para que realicen aportes de cualquier tipo a la Fundación. Y agregan la importancia de la participación por parte de la industria farmacéutica y seguros privados.
Condiciones de esa vinculación	Las condiciones propuestas por los entrevistados suponen que deben ser bajo la ética, el desinterés, la responsabilidad, el trabajo sin fines de lucro y que se realice voluntariamente. De esta manera, se sigue el planteamiento de Machado, Berti & Caraballo (2004) quienes definen a la organización sin fines de lucro como “receptoras de las exigencias de la sociedad en su demanda de colaboración, transparencia y eficacia” (p. 11).
Imagen de una Fundación ante el gremio médico.	Se observan diferencias en las respuestas obtenidas por los entrevistados, por lo que dos de los doctores expresan que la Fundación tiene que darse a conocer ante la Asociación Médica como un grupo de apoyo, asesoramiento y educación al paciente para referir a los afectados a la organización. Por otro lado, el resto plantea que lo más importante que debe hacer una Fundación es mostrarse como una organización que no persiga

	objetivos monetarios, que sea seria y responsable. Que preste apoyo en diversos ámbitos a las personas que así lo requieran. Con este planteamiento se cumple la premisa de Schoell & Guilitinan (1991) quienes exponen que las organizaciones sin fines de lucro no tienen como meta obtener ganancias para beneficiar a sus dueños y socios.
Forma de obtener apoyo de dicho gremio	Las respuestas a las entrevistas coinciden en que el primer paso que debe dar una Fundación de esta índole es presentarse y darse a conocer ante el gremio médico para exponer sus objetivos, actividades y necesidades.
Visibilidad ante el gremio médico.	Las vías y medios que expusieron los entrevistados para que la Fundación logre ser conocida por las asociaciones de médicos es presentarse personalmente en Hospitales para lograr entrevistas, hacer uso de medios de comunicación, enviar cartas y correos electrónicos, realizar contactos por las redes sociales (<i>Twitter®</i> y <i>Facebook®</i>) y convocar reuniones académicas con Vectrims y la Sociedad Venezolana de Neurología (SVN). Es así como aplica el planteamiento de Castillo & Juárez (2008) en el cual puntualizan que uno de los objetivos principales de las labores realizadas por estas organizaciones es obtener la atención de grupos diferentes a su público meta, como lo es en este caso las agrupaciones médicas.
Condiciones de un paciente para ser remitido a esta Fundación.	La condición en común que expresaron los entrevistados supone que para ellos remitir a sus

	pacientes y recomendarles la Fundación deben poseer un diagnóstico definitivo y certero de la enfermedad para dar el asesoramiento.
--	---

Para los laboratorios farmacéuticos fueron entrevistadas, María Fernanda Hernández Gerente de Comunicaciones Elmor, S.A., Adriana Cedillo Gerente de Producto Bayer, María Cecilia Soledispa Gerente de producto Merck Serono, Nailuska Torres Coordinadora Asociaciones de Pacientes Novartis de Venezuela y Heidy Machado Coordinadora Programa de Asociaciones de Stendhal.

(Ver entrevista en la página de anexos)

Tabla 20. Matriz de análisis de entrevistas a laboratorios farmacéuticos por criterio de similitud
(elaboración propia)

Tópico	Resultados
Aportes realizados para alguna Fundación u otra organización	Las entrevistas coinciden, por un lado, en que todos los laboratorios farmacéuticos tienen programas de Responsabilidad Social Empresarial específicamente en el área de salud siendo este su pilar fundamental de trabajo. Dos de las entrevistadas dieron a conocer el apoyo que brindan a organizaciones de acuerdo a su unidad de negocio, es decir, la Esclerosis Múltiple. Por el contrario, dos de las gerentes al realizar la pregunta nombraron el apoyo dado a otras organizaciones de salud como aquellas que tratan el cáncer y malformaciones

	faciales. Por otro lado, una de las gerentes dio a conocer su limitación de ayudar por procesos internos de la empresa. De acuerdo a las entrevistas, Bayer y Merck Serono apoyan mediante patrocinio de eventos, a su vez que Bayer proporciona, además, donaciones económicas, adiestramiento gerencial y difusión en medios a la Fundación Antahkarana. De igual manera, Laboratorios Novartis ayuda a las otras organizaciones con donativos económicos, voluntarios y patrocinio en actividades o eventos específicos. En cuanto a Laboratorios Elmor, continúa el mismo eje de acción.
Características de una Fundación	Las gerentes entrevistadas concuerdan en que para apoyar a una Fundación sin fines de lucro esta debe estar vinculada con el objetivo de cada una de ellas, siendo este ayudar al paciente que posee Esclerosis Múltiple puesto que los cinco laboratorios elaboran medicamentos para tratar la patología. Es de esta manera como estos ayudan a Fundaciones, en este caso Antahkarana, encargada de agrupar a los pacientes y brindar asistencia dentro sus posibilidades. Sumado a lo anterior, todas las

	gerentes coincidieron en que antes de proporcionar apoyo, estos verifican una serie de requerimientos de acuerdo con las exigencias de la industria farmacéutica para verificar que la organización sea legítima, entre las más mencionadas, se encuentra el acta constitutiva, registro mercantil, y la exoneración del IVA. Sigue a estos, el rif, documentos bancarios, exoneración del impuesto sobre la renta y exoneración del impuesto sobre donación. Es significativo mencionar que tres de las cinco entrevistadas manifestaron tomar en cuenta el tiempo de funcionamiento de la organización para conocer de esta manera el curso que ha llevado la Fundación desde su inicio. Otras características son referencias de los beneficios que aporta la Fundación a los pacientes, valores y sustentabilidad en los proyectos llevados a cabo.
Impacto de la Esclerosis Múltiple en la calidad de vida de los pacientes	Las gerentes entrevistadas coinciden en que una Fundación que trata esta patología debe proporcionar apoyo integral para los pacientes y contar para ello con el gremio médico y otros especialistas. Ciertamente, cuatro de las cinco

	gerentes concuerdan en que el paciente con Esclerosis Múltiple requiere de dos apoyos fundamentales, siendo el primero de ellos apoyo psicológico o terapia recreacional dicho por la Sociedad Venezolana de Neurología (SVN, 2012) como “ayuda a la búsqueda de intereses, practicar y desarrollar habilidades y aumentar la motivación” (p.163). Los pacientes y familiares necesitan de constante apoyo emocional puesto que al ser esta una enfermedad degenerativa limita y desmejora las condiciones de vida. El apoyo de neurólogos, por su parte, fue concebido como el segundo más importante en vista de que los pacientes requieren recibir información constante y actualizada sobre la enfermedad que abarque nuevos tratamientos, avances en investigaciones, y los cambios que el paciente debe realizar en distintas áreas de la vida cotidiana como la nutrición, el deporte, el consumo de alcohol y tabaco, la actividad sexual, entre otros (SVN, 2012). A su vez de proporcionar asesoría cercana a los pacientes. Además, dos de las gerentes expresaron la importancia de que los pacientes reciban fisioterapia para fortalecer los músculos y mejorar la resistencia, afirmado por (SVN, 2012) al
--	---

	decir que permite “mejorar la fuerza y tono muscular, ayudar con el equilibrio y la coordinación, manejo de la fatiga, movilidad en la cama y la deambulaci3n” (p.163).
Conocimiento de la Fundaci3n Antahkarana	Cuatro de las cinco gerentes conocen a Antahkarana en vista de que han apoyado, en diferentes tiempos, a la Fundaci3n. Las gerentes afirmaron en que este se da una vez que la presidenta de la Fundaci3n inicia el contacto para solicitar el apoyo y poner as3 en marcha el funcionamiento de la organizaci3n. Por otro lado, solo una de las entrevistadas no sabe de la existencia de la Fundaci3n a pesar de que este laboratorio produce uno de los medicamentos para la enfermedad.
Conocimiento de los valores y servicios de Antahkarana	Cuatro de las gerentes no conocen los valores establecidos por la Fundaci3n. En cuanto a los servicios, la mayor3a de las gerentes manejan informaci3n sobre sus talleres informativos y motivacionales como parte de labor de Antahkarana. Al mismo tiempo, dos de las cinco gerentes concuerdan en la importancia que es difundir la misi3n y valores de la Fundaci3n para dar a conocer, de esta manera, la enfermedad. Dan hincapi3 a

	lo fundamental que es para la existencia de Antahkarana ser perceptible antes los públicos y concienciar a las personas de las consecuencias que conlleva tener Esclerosis Múltiple. Adicionalmente, otra de las gerentes puntualiza la necesidad de ampliar los contenidos vistos en los talleres que ofrece Antahkarana para ayudar al paciente a mejorar su estilo de vida en distintos ámbitos. Finalmente, otra de las entrevistadas expresó que antes de extender los servicios que ofrece la Fundación esta primero debe crecer en cuanto al número de integrantes o miembros partícipes que puedan mejorar las funciones de la misma.
Conocimiento de los eventos de Antahkarana	Cuatro de las cinco gerentes conocen el principal evento de recaudación de fondos de la Fundación, siendo este las caminatas anuales 5k “Muévete por la EM”. Sin embargo, no saben del resto de las actividades realizadas anteriormente para obtener capital como rifas, potazos y bazar/conciertos. Sumado a esto, no es de su conocimiento las campañas de difusión. Es necesario destacar que, aunque una de las entrevistadas desconoce la Fundación Antahkarana, esta no sabe

	acerca de las caminatas la cual ha sido una actividad que ha recibido en su momento cobertura mediática, lo que puede inferirse que no ha habido frecuencia en la comunicación.
Apoyo a la Fundación Antahkarana Acciones	Tres de las entrevistadas afirmaron mantener el apoyo brindado a la Fundación Antahkarana. Sin embargo, es necesario recalcar que Laboratorios Bayer reducirá significativamente sus aportes, en cualquiera de ellos, ya que de acuerdo con la gerente la organización no ha generado resultados esperados. Las gerentes reiteraron que el apoyo proporcionado se mantendrá de la misma manera siendo lo más predominantes el patrocinio de las caminatas, donaciones económicas para las actividades de la Fundación y el trabajo de difusión. En relación a esto, Laboratorios Elmor manifestó una alta disposición para colaborar con la organización y la posibilidad de establecer potenciales alianzas.

Para las empresas privadas con Responsabilidad Social Empresarial fueron entrevistados: Carlos Dini, Gerente de Mercadeo Iberoseguros; Iris Quiroz, Vicepresidenta de Personas Seguros La Vitalicia; Sabrina Martínez, Gerente de RRPP El Universal; Erymar Hernández, Especialista en RSE Banesco Banco

Universal; Andreina Pirela, Gerente de Comunicación Grupo Marka; Vanessa Prall, Coordinadora Regional de Mercadeo DELCOP y Mauro Ruiz, Gerente de Mercadeo Laboratorios La Santé.

(Ver entrevista en la página de anexos)

Tabla 21. Matriz de análisis de entrevistas a empresas privadas con Responsabilidad Social por criterio de similitud (elaboración propia)

Tópico	Resultados
Características de una Fundación para apoyarla	Cinco de los nueve entrevistados encargados de la Responsabilidad social Empresarial, coincidieron en que las características primordiales que toman en cuenta para apoyar a una Organización sin fines de lucro son principalmente los valores, tiempo y servicios. Los valores corporativos son componentes esenciales para dar a conocer las líneas de actuación de una organización. Actualmente, la Fundación Antahkarana no tiende a difundir sus valores en las comunicaciones, lo cual es visto fundamental por ser este el soporte operativo de gestión, los principios o creencias que esta promueve. Por otro lado, el tiempo es también considerado puesto que permite saber la historia de la organización y su evolución como organización de apoyo y, a su vez, los servicios facilitan conocer las maneras en que la Fundación brinda ayuda al paciente

	con Esclerosis Múltiple. Del mismo modo, tres de los entrevistados aseguraron que otra característica principal es que la organización siga su línea de acción, entre ellas, el sector salud, mientras que dos de ellos expresaron aceptar cualquier solicitud. Otras características como la ubicación y el prestigio son menos valoradas en la toma de decisiones.
Aportes realizados para alguna Fundación u otra organización	Siete de los nueve entrevistados apoyan directamente a organizaciones orientadas al área de salud además de contribuir paralelamente con otras de distintos ejes de acción, cuyas líneas más mencionadas fueron la educación y la asistencia a niños de bajos recursos en el país como parte de su compromiso social. Dos de los entrevistados manifestaron aceptar cualquier tipo de ayuda para su evaluación y posible ejecución. Con esto se puede inferir que la Fundación Antahkarana tiene posibilidad de ser tomada en cuenta para recibir apoyo por ser una organización de salud. Dentro de este contexto, cuatro de los entrevistados expresaron apoyar mediante donaciones económicas y materiales. Por otro lado, dos de los entrevistados brindan ayuda a organizaciones únicamente

	mediante donaciones materiales. Finalmente, una de las entrevistadas dio a conocer el apoyo mediante donativos monetarios y solo uno de los gerentes apoya exclusivamente a través del patrocinio de eventos. El voluntariado y la publicidad fueron las opciones de apoyo mencionadas con menor frecuencia. De esta manera se puede concluir que la mayoría de las empresas cooperan de acuerdo a las necesidades que presente la organización, vista en su generalidad, a través del apoyo financiero para infraestructura, ejecución de proyectos, entre otros.
Conocimiento de la Esclerosis Múltiple	Cinco de los nueve entrevistados desconocen la Esclerosis Múltiple mientras que los cuatro gerentes restantes saben de la enfermedad teniendo como referencia de que este es un padecimiento degenerativo.
Conocimiento de la Fundación Antahkarana	Todos los entrevistados coincidieron en no conocer a la Fundación Antahkarana. Por esta razón, se puede concluir que no han resultado efectivas las comunicaciones realizadas.
Disposición de apoyar a la Fundación Antahkarana	Siete de los entrevistados manifestaron estar dispuestos a apoyar a la Fundación

	una vez que, al no conocer la enfermedad, se les explicó de qué trata y su repercusión en la vida de las personas, a su vez de comunicarles como Antahkarana busca ayudar a mejorar la calidad de vida de cada uno de ellos. Cabe destacar que de estos gerentes no dieron a conocer la inmediatez de este apoyo. Solo uno de los gerentes entrevistados expresó tomar en cuenta a la Fundación Antahkarana en otro momento puesto que la empresa está enfocada en atender actualmente a niños con síndrome de down. Por último, uno de los entrevistados no dio a conocer su disposición de ayudar a la Fundación.
Acciones para contribuir con Antahkarana	De acuerdo a cuatro de los entrevistados, apoyarían a la Fundación Antahkarana de la misma manera que lo ha llevado a cabo con organizaciones que ayudan en estos momentos, siendo así por medio de aportes económicos para infraestructura y mobiliario, y donativos materiales como equipamiento médico, impresiones, entre otros, en vista de que estos manifestaron que de acuerdo a la necesidad de la Fundación se facilitará la asistencia solicitada. Dos de los gerentes anunciaron que el apoyo sería dado patrocinando eventos que la Fundación ejecute, al igual que dos entrevistados afirmaron ayudar mediante voluntarios para contribuir con las

	actividades de Antahkarana. Por último, uno de los entrevistados dio a conocer que sería a través del cese de espacio de su producto (el universal) mientras que solo un gerente no especificó cómo podría ser este apoyo.
Requisitos para apoyar	Cinco de los entrevistados concordaron en la importancia que tiene para ellos como empresa que la Fundación esté legalmente establecida como una organización sin ánimo de lucro. Entre la documentación solicitada para proporcionar apoyo, dos de los nueve entrevistados señalaron la exoneración del IVA y la exoneración del impuesto sobre la renta como registros importantes que la legitiman como una ONG. Igualmente, documentos como el acta constitutiva, Registro único de información fiscal (Rif) y cédula de identidad. A este propósito, cabe destacar que cada corporación tiene requerimientos y reglamentos distintos, unos más estrictos que otros, que solicitan a la organización cuando la empresa decide apoyar, entre los cuales se pueden destacar el historial de la Fundación, referencias de otros apoyos recibidos, testimoniales de los beneficiarios, sustentabilidad en los proyectos y que esta esté al alcance del público.

Condiciones para apoyar	Cinco de los nueve entrevistados aseguraron que de apoyar a la Fundación Antahkarana se daría sin ningún tipo de condición o cláusula puesto que sería dado de forma desinteresada como parte de su labor social. Por su parte, dos de los gerentes puntualizaron que el apoyo sería reflejado por algún medio de comunicación. Otro de los entrevistados manifestó dar apoyo a través un intercambio entre la empresa y la Fundación, claro está mediante previo acuerdo. Por último, otro gerente destacó que el apoyo se dará a conocer dependiendo de la magnitud del proyecto e inversión que la empresa haga.
-------------------------	---

Tabla 22. Entrevista a personal de la Fundación Antahkarana. Formas de comunicación (elaboración propia)

Tópico	Jennifer Walker (Coordinadora de talleres y eventos)
Comunicación entre integrantes de la Fundación	Es oral, pues las ideas son compartidas en reuniones o conversaciones telefónicas, y escrita cuando por distancia o tiempo no se logra un contacto personal y para dar también cierre formal a acuerdos y decisiones alcanzados entre sus miembros.
Relación entre miembros de la Fundación	Existe una relación de amistad previa y una relación profesional donde cada una ejerce sus responsabilidades según su área de competencia.

Programa que les permita trabajar entre ellos.	No.
Comunicación formal o informal	Ambas, pues esto permite que fluyan los procesos sin la preocupación de que se alteren las relaciones de confianza y respeto personal y profesional.
Comunicación entre los miembros	Es descendente cuando se toman decisiones a nivel de negociación interinstitucional o imagen y presencia de la fundación Es ascendente en la planificación y desarrollo de eventos y talleres. Y es horizontal en la generación de tormentas de ideas, distribución de responsabilidades y definición final de proyectos.
Canales de comunicación usados.	Contacto personal, vía SMS, <i>Whatsapp</i> , llamadas por celular y correo electrónico.
Actividades informativas	Talleres para pacientes y familiares informando sobre la patología y estilos de vida. Actividades de difusión de la patología. Compartir artículos médicos vía <i>Facebook®</i> y <i>Twitter®</i> .
Frecuencia de las actividades	En promedio, cada 2 meses.
Medios de comunicación	En orden de importancia: Talleres y eventos

usados	Facebook® y Twitter® Radio, prensa y tv. Contacto boca a boca.
Información difundida	Qué es la Esclerosis Múltiple, sus efectos, los métodos para controlar los brotes, relaciones interpersonales y familiares, técnicas para mejorar la calidad de vida, quiénes somos, nuestra labor, a quiénes atendemos y nuestros próximos eventos.

Tabla 23. Entrevista a personal de la Fundación Antahkarana. Lineamientos estratégicos (Elaboración propia)

Tópico	Renata Díaz (Directora)
A qué se dedica Antahkarana	Es una Organización no gubernamental, sin fines de lucro que se dedica a apoyar a pacientes con esta patología. Una vez diagnosticados la Fundación los acompaña en el transitar de esta enfermedad, a orientarlos psicológicamente y sobre todo a la familia que también se ve bastante afectada por la enfermedad. Hacemos cosas sencillas para mejorar la calidad de vida de los pacientes de todas las formas posibles, tanto en lo físico como en lo emocional y en lo espiritual.
Visión de la Fundación	Queremos ser el centro de rehabilitación integral más importante de Venezuela, con las más avanzadas técnicas en terapias físicas, psicológicas y motivacionales para darles a los pacientes una mejor calidad de vida.

Valores establecidos	Tenemos varios valores que hemos ido manejando, entre ellos la vocación de servicio, honestidad, responsabilidad, eficiencia, confidencialidad, motivación y espiritualidad. Estos son la base en los que nosotros trabajamos en la Fundación.
Valores principales	La confidencialidad, la motivación y la espiritualidad. En estos 3 está enfocado el trabajo de la fundación.

Tabla 24. Entrevista a personal de la Fundación Antahkarana. Barreras comunicacionales
(Elaboración propia)

Tópico	Renata Díaz (Directora)
Lenguaje que usa Antahkarana	Es divulgativo pues la idea que hemos tenido es sobre todo orientar a la gente, concientizarla e informarla porque nos hemos dado cuenta que una de las maneras más eficientes de sensibilizar a la gente, sin duda, es la información.
Públicos meta	En definitiva son los pacientes. Antes estábamos tratando de abarcar una masa más grande y realmente el público es pequeño. Se incluyen ellos, los familiares y cuidadores.
Recepción de los mensajes	Una vez que establecimos que el público meta eran los pacientes y no la masa fue cuando empezó otra receptividad porque estábamos hablando con la gente que debíamos hablar y dio efecto. Esto lo medimos por los correos electrónicos, por la asistencia a las actividades, los comentarios que hay en

	Facebook®. En definitiva la medición es boba a boca porque hay muchas personas que nos contactan gracias a otras.
Dificultades al difundir sus mensajes	Que no llegaran al público que era, por eso hay que ser específicos en las personas a las que debemos difundir el mensaje para que el esfuerzo no se pierda.
Existencia de sede física	En este momento no tenemos una sede, puesto que la ayuda que recibimos viene dada de manera itinerante. Y hasta no tener sede no puedo tener más personal trabajando en la fundación.
Impedimento para crear su propia sede.	En principio había que dar a conocer a la Fundación, hacer trabajos por los pacientes, crear la credibilidad en la fundación y esto iría moviendo las cosas para la obtención de una sede. Ha sido difícil por la falta de recursos, no es fácil tener el espacio y más aún mantenerlo. Aparte de esto, también influye la situación país.
Propuesta para construirla	Hemos tocado varias puertas con personas que nos sirvan de puente para ayudarnos, pero hay algo que hemos visto y es que fundaciones que tienen muchos años en el país es porque le hicieron el donativo de una casa, una sede y han continuado con ella todo este tiempo, pero ahorita la cosa es distinta, sin embargo seguimos introduciendo proyectos para ver de dónde podemos obtenerla.
Dificultad física del presidente o vocero	Poseo la enfermedad por lo que tengo dificultades para la movilidad y me asisto con bastón.

Afecta la comunicación de la Fundación hacia sus públicos	No, esto no afecta para nada. Además, si no difundo yo la información puede hacerlo otra persona que esté capacitada para hacerlo.
Limitación física del resto de los integrantes.	No existe.
Cómo transmiten los valores de la Fundación	Están en la página web y ocasionalmente hacemos afiches donde aparezcan, pero no es algo que recalquemos.
Forma de dirigirse a los pacientes	A través de charlas, talleres, correos electrónicos, <i>Facebook®</i> y vía telefónica.
Aspectos valorados por los pacientes al recibir mensajes	La empatía que sienten con el mensaje que se les está dando, porque en definitiva los SMS salen de mí y ellos se sienten identificados con los que se les dice porque lo vivo desde ese punto de vista.
Promoción de creencias e intereses	No se hacen. Lo único que promovemos es la salud y la adherencia a los tratamientos, que los pacientes lo cumplan a cabalidad, que sean estrictos porque eso es lo que dará el éxito del tratamiento que estén utilizando.

V. DISCUSIÓN DE RESULTADOS

5.1 Formas de comunicación empleadas por la Fundación Antahkarana

Según Vértice (2008) la comunicación se clasifica de acuerdo con el canal usado y el grado de interacción entre el emisor y el receptor. Contempla que puede ser de tres tipos: escrita, oral y no verbal.

En el caso de Antahkarana la comunicación oral se da al intercambiar ideas en reuniones y conversaciones vía telefónica. En caso contrario, al no lograr un contacto personal acuden a la comunicación escrita.

La relación entre los miembros de la Fundación es muy cercana debido al hecho de ser una empresa familiar pequeña, por dicha razón se infiere que esta es la causa por la que no exista un programa para trabajar en conjunto, sin embargo para evitar alterar las relaciones interpersonales y que prevalezca el respeto entre los miembros estos se comunican de manera formal e informal, según el caso lo requiera.

Por otra parte, Krohling (2002) propone que en una organización existen diferentes maneras de comunicarse entre los integrantes y esto se da acuerdo con la dirección en la que esté dirigida. Reflejando esto en la Fundación, se da una comunicación descendente cuando tiene que ver con negociación interinstitucional. Por su parte, al planificar eventos y talleres se da una comunicación ascendente pues a los empleados se les permite participar activamente para compartir sus ideas con la alta gerencia. Además, al generarse actividades como tormentas de ideas y distribución de responsabilidades se acude a la comunicación horizontal. Lo que quiere decir que, aunque la organización es pequeña permite a sus miembros comunicarse de diferentes maneras.

En concordancia con lo anterior, se observa que los medios usados para transmitir informaciones entre ellos resultan ser comunes en la vida cotidiana, ejemplo de ello son los SMS, llamadas telefónicas y correos electrónicos. Estas comunicaciones varían de acuerdo a la necesidad de lograr un objetivo determinado, por lo que en algunos casos puede ser formal o informal.

La marcada relación interpersonal y la pequeña cantidad de miembros dentro de la Fundación refleja la poca necesidad de realizar una estrategia específica dirigida al público interno de la empresa, por lo que será orientada a públicos externos. Sin embargo, se debe tomar en consideración la posibilidad de abrirse y dejar de ser una organización micro, para incluir a otras personas que puedan ayudar a la organización.

En cuanto a la comunicación externa, aquella que es empleada por una organización para proyectar su imagen corporativa, la Fundación realiza en un promedio de cada 2 meses, actividades de difusión de la enfermedad y diversas informaciones acerca de cómo mejorar la calidad de vida del paciente.

Dichas actividades se llevan a cabo mediante charlas, talleres, vía redes sociales, y medios tradicionales, de manera puntual, como televisión, radio y prensa y, fundamentalmente, el contacto boca a boca entre pacientes. Esto último resulta de interés debido a que los propios pacientes manifestaron en un porcentaje considerable que conocieron Antahkarana gracias a un familiar o conocido, lo que lleva a concluir que la Fundación debe mantener una imagen positiva y acorde con sus valores para que esto sea lo que se transmita a todos sus públicos.

5.2 Lineamientos estratégicos de la Fundación

La Fundación Antahkarana es una Organización No Gubernamental que tiene como base primordial brindar apoyo a pacientes que padecen de Esclerosis Múltiple, haciendo énfasis en el tema psicológico y familiar.

Esta organización está conformada por 6 miembros que poseen vínculos familiares y de amistad, respectivamente. Por lo que se considera como una organización pequeña, donde las tareas se encuentran definidas por cada uno. Valores como la confidencialidad, la motivación y la espiritualidad son el pilar fundamental para el funcionamiento de la misma, sin embargo no se realiza mayor esfuerzo comunicacional para resaltar y dar a conocer dichos valores.

5.3 Barreras comunicacionales de la Fundación

El lenguaje usado por la Fundación está definido por un tema divulgativo, con el fin de brindar información enfocándose en los pacientes, sus familiares y cuidadores, siendo el primero el principal *target* de la Fundación, y mediante las asistencias a eventos, correos electrónicos y comentarios en redes sociales pueden medir la efectividad de los mensajes transmitidos.

Una de las barreras de comunicación presentada en la Fundación es la física, puntualizada por León (2005) como aquella que afecta directamente a los medios empleados para la transmisión y recepción del mensaje. La ausencia de una sede donde opere la Fundación y pueda ofrecer servicios primordiales, como rehabilitación, a sus pacientes pone en evidencia dicha barrera y esto tiene como causa principal la falta de recursos para obtener y mantener un lugar de establecimiento, por lo que lo que se busca con la presente estrategia es lograr el apoyo económico de diversas empresas.

En cuanto a las barreras fisiológicas se obtuvo como información que la vocera y presidenta de la Fundación padece de la enfermedad, por lo que tiene dificultades para la movilidad, sin embargo resulta importante destacar que esto no afecta en ningún aspecto la comunicación de la Fundación hacia sus públicos, en vista de que uno de los aspectos que los pacientes valoran más al recibir mensajes de la Fundación es la cercanía e identificación que sienten con la vocera de Antahkarana.

5.4 Perfil demográfico de pacientes pertenecientes a la Fundación Antahkarana

Para Botero (2006) las características sociodemográficas de un público es una de las maneras de estudiar a la población y está determinada por variables como el sexo, la edad, el nivel de estudio, la raza y la ocupación que posee cada persona o grupo social.

Por consiguiente se realizaron encuestas a 55 pacientes que poseen vinculación con la Fundación Antahkarana y se obtuvo que 67% de la muestra fue de

sexo femenino, entre 37 y 43 años. Este resultado confirma lo que especifica *Multiple Sclerosis International Federation* (2014) al exponer que esta enfermedad afecta a casi el doble de mujeres que hombres, con una proporción de 2 hombres por cada 3 mujeres. Sin embargo de acuerdo con la Dra. Ravelo (Comunicación personal, junio 12, 2014) no existe aún una causa científica que explique esta incidencia. De la muestra obtenida 25% expresó que obtiene una ganancia mensual entre Bs. 6.000 y Bs. 10.000.

En cuanto a las ocupaciones de los pacientes se observa que 33,3% de las personas laboraba como empleado privado antes de ser diagnosticado y luego de la evaluación 38,9% de ellos pasó a ocuparse de labores como el hogar y profesionales de ejercicio independiente y actividades ocasionales, lo que se percibe el cambio de vida que estas personas han tenido que realizar a causa de las limitaciones que genera la enfermedad. De esta misma muestra 32,7% de pacientes expresó que posee *menos de 5 años y entre 6 y 10 años* con la enfermedad.

5.5 Perfil demográfico de pacientes del Hospital Dr. Domingo Luciani

De las encuestas realizadas a 50 pacientes que no poseen conocimiento de la organización se consiguió que la mayoría son mujeres, entre 51 y 57 años. De dicha muestra casi 40% expresó que posee una ganancia igual al salario mínimo actual (2014) Bs. 4.250.

En cuanto a las ocupaciones existe una concordancia en cuanto a los resultados obtenidos por parte de aquellas personas que mantienen contacto con la Fundación, donde se observa que la mayoría de ellos laboraba como empleado privado y luego de conocer el diagnóstico debieron dedicarse a diversas labores del hogar. Por otra parte, no se obtuvo una correspondencia de ambos públicos en cuanto al tiempo de padecimiento de la patología debido a que los no pertenecientes poseen *entre 6 y 10 años* con la EM.

5.6 Perfil psicográfico de las audiencias

Dentro de las variables psicográficas se debe tener en cuenta la personalidad, valores, emociones y prejuicios que posee cada persona o público (Botero, 2006). Estas cualidades guiarán la dirección de la estrategia a presentar.

Ambos grupos de pacientes encuestados expresaron que el examen médico que reflejó que poseían Esclerosis Múltiple fue la opción *resonancia magnética* la cual obtuvo más del 50% de selección. Este resultado comprueba lo expuesto por la Sociedad Venezolana de Neurología quienes plantean que “la Resonancia Magnética posee una alta sensibilidad para detectar lesiones desmielinizantes” (2012, p.23). Sin embargo el resto de los exámenes, también fueron tomados en cuenta aunque fueron seleccionados en una proporción considerablemente menor, lo que quiere decir que no hay una prueba única para demostrar que una persona padece de la enfermedad. Según *Multiple Sclerosis International Federation* (2014) “no existe una prueba sencilla para la Esclerosis Múltiple y ninguna de la gama de pruebas disponibles para ayudar a los médicos con un diagnóstico de la Esclerosis Múltiple es 100% concluyente por sí sola.” (p.1).

Para este grupo de pacientes se quiso saber si conocían la enfermedad antes de realizado el diagnóstico y los resultados arrojaron que 98% de ellos expresó no haber escuchado sobre la enfermedad.

Igualmente, de las dos agrupaciones existe un considerable porcentaje (90%) que no posee los recursos económicos para costear los medicamentos que tratan el padecimiento. Sin embargo casi la totalidad de ellos aseguró que recibe ayuda del Instituto Venezolano de Seguros Sociales (IVSS) quien se encarga de brindar el máximo apoyo. Estos resultados permiten inferir la importancia de realizar alianzas entre dicho ente y la Fundación para obtener reconocimiento por parte de los pacientes y los médicos involucrados. Por otro lado, resulta importante el hecho de que la totalidad de los pacientes expresó estar de acuerdo con campañas de información y concientización de este padecimiento y el medio por preferencia para difundir dicha información es a través de eventos y mediante las redes sociales

Facebook® y *Twitter®* en vista del desconocimiento de la enfermedad ante el público.

En cuanto al conocimiento de la Fundación Antahkarana, para el grupo que mantiene contacto con ellos y la porción de pacientes externos que expresó estar al tanto de la organización, esto se dio principalmente por Internet debido a búsquedas realizadas en este medio por intereses personales que se justifican por la falta de información de fundaciones de este tipo.

La carencia fundamental que poseen los pacientes es la dificultad de realizar terapias de rehabilitación y, además, los pacientes pertenecientes a la Fundación afirman estar de acuerdo con la realización de exámenes médicos por parte de la Fundación; este dato resulta de interés puesto que concuerda con la opinión del Dr. Soubllette quien expone que “la Fundación debería tener una sede donde ayuden con la rehabilitación de los pacientes”. (Comunicación personal, Junio 19, 2014). De aquí radica la importancia de conseguir patrocinantes, apoyos y alianzas para que la Fundación obtenga recursos que ayuden a cumplir los objetivos de la misma y las exigencias de sus públicos. Sumado a esto, los pacientes encuestados en el Hospital Domingo Luciani exponen que transmitir información general sobre la patología y la organización resulta de vital importancia.

En concordancia con lo anterior, más de la mitad de ambos grupos de pacientes evalúa el desempeño de la Fundación de manera positiva, por lo que se concluye que en su mayoría se encuentran satisfechos con los aportes y actividades que realiza Antahkarana a pesar de las carencias que puede presentar.

Pintado y Sánchez (2009) sostienen que “la identidad corporativa hace referencia a lo que la empresa comunica a sus públicos, partiendo de lo que es (...) Las empresas tienen una serie de atributos identificadores y diferenciadores” (p. 20). Por ende, se tiene que la Fundación estableció su identidad corporativa haciendo uso de un símbolo místico proveniente de la medicina china llamado Antahkarana, de aquí se dio la escogencia del nombre de la organización. Al conocer la opinión de los encuestados en cuanto a la fácil recordación de dicho nombre se obtuvo que mayoría de ellos expresó no estar de acuerdo con el planteamiento, lo que lleva a deducir que

esto no permite a la Fundación posicionarse en la mente de sus diversos públicos, entre ellos los pacientes, y se puede inferir que podría ocurrir el mismo hecho con sus otras audiencias de interés. Por otra parte, 80% de los encuestados afirma que los colores usados para darse a conocer son de su agrado y se sienten identificados.

Al mismo tiempo la vía de preferencia para que la Fundación llegue a nuevos pacientes es mediante el uso de correo electrónico y una reunión de bienvenida. A esto se añade que los medios por excelencia para recibir informaciones de Antahkarana fueron mediante SMS, *Facebook*® y *Twitter*®. Este resultado pone en evidencia el planteamiento de Fenoll (2011) “el nacimiento de la Web y su evolución hacia la Web 2.0 han revolucionado la filosofía de los medios de comunicación que se difunden a través de Internet.” (p.2) por lo que los medios de comunicación tradicionales han sido desplazados por el *cibermedio* debido a que estos le permiten a la audiencia crear, editar y compartir su propio contenido y, lo más importante, es que se relacionan con otros usuarios, marcas o servicios a través de *blogs*, comunidades multimedia y redes sociales.

De aquí que la mayoría de los encuestados expresó poseer redes sociales y casi 70% de ellos las usa todos los días. De estos, una mitad tiene cuenta en *Facebook*®, pero al mismo tiempo hace uso de *Twitter*® e *Instagram*® aunque en menor porcentaje. Esto permite concluir que este es uno de los medios por excelencia para transmitir informaciones y crear empatía entre los usuarios y la Fundación.

En cuanto a las entrevistas realizadas a los neurólogos del Grupo Vectrims se obtuvo concordancia en cuanto a la importancia de la existencia de una Fundación que reúna a todos los pacientes con Esclerosis Múltiple para brindar servicios de apoyo, redes de información y la creación de espacios de esparcimiento para los mismos. Todo esto llevado a cabo bajo una estructura organizada que refleje los valores propuestos por la organización, basándose en todo momento en la ética y la responsabilidad.

A pesar de que Venezuela se considera un país de baja prevalencia sobre esta patología en comparación a otros lugares del mundo, se estima que la misma es de 6 casos por cada 100.00 habitantes, lo que resulta conveniente reunir a los pacientes a

nivel nacional y justificar la existencia de una Fundación encargada de brindar apoyo e información a los mismos.

Por otra parte, la Fundación Antahkarana no es conocida por ninguno de los médicos entrevistados, lo que permite inferir lo fundamental de crear una vinculación con dicho gremio para lograr alianzas, tomar decisiones, intercambiar información actualizada y lograr que estos remitan a sus pacientes a la Fundación para brindarles un apoyo más amplio. Además, se observa la importancia de establecer conexiones con organismos del Estado y servicios públicos, empresas privadas y la industria farmacéutica.

Las respuestas reflejan que para darse a conocer ante la Asociación Médica deben mostrarse como un grupo de apoyo al paciente donde no se persigan objetivos monetarios, lo que va acorde con la razón de ser de la Fundación, esto es planteado de la siguiente manera “Antahkarana es una Organización no Gubernamental, sin fines de lucro que se dedica a apoyar a pacientes con esta patología” (R. Díaz, Comunicación personal, Junio 20, 2014). Esto a su vez, concuerda con uno de los requisitos expuestos por la mayoría de los entrevistados de la empresa privada, siendo este que la Fundación Antahkarana esté legalmente establecida como una organización sin fines de lucros.

Los medios propuestos para lograr dicho reconocimiento, aceptación y apoyo del gremio médico fueron la presentación personal en Hospitales, el envío de cartas formales, y convocatoria a diversas reuniones para discutir temas y objetivos de interés, correos electrónicos y contactos por medio de redes sociales. Este dos últimas concuerdan con los resultados obtenido por los pacientes, de aquí deriva la importancia de hacer uso de estos medios para lograr una efectiva propuesta comunicacional con los públicos de la organización.

Los laboratorios farmacéuticos, por su parte, coincidieron con los pacientes en el que estos deben tener fisioterapias para mejorar sus condiciones musculares opción demandada en 33,3% en las encuestas. Además de brindar terapias psicológicas, la industria farmacéutica concuerda sobre la importancia del apoyo del gremio

especialista para brindar constante información sobre diversos puntos de la enfermedad.

Es necesario recalcar que, a pesar de que las encuestas arrojaron que la opción sede obtuvo solo un 13,3%, brindar el apoyo que los pacientes con Esclerosis Múltiple necesitan se ve impedido en vista de que la Fundación Antahkarana no tiene sede propia, por ello, la estrategia toma entre sus audiencias claves la empresa privada.

Muchas son las compañías que realizan Responsabilidad Social en el área de salud, en las cuales, la mayoría de ellas apoyan a organizaciones no gubernamentales de enfermedades mayormente conocidas. Igualmente, muchas de estas fundaciones son relativamente notables por sus años de trayectoria y misión organizacional.

Enfermedades poco comunes como lo es la Esclerosis Múltiple delimita la obtención de apoyo a fundaciones dedicadas a la asistencia de estos pacientes, por el hecho de que en Venezuela esta padecimiento es de poco alcance y esto conlleva a la desinformación de la misma. Las entrevistas realizadas a las distintas gerencias, ciertamente, afirman el desconocimiento de la Esclerosis Múltiple, por lo que se concluye que al no saber de la enfermedad ni de una Fundación cuya razón de ser es apoyar a estos pacientes, no hay interés de ampliar sus aportes a otras organizaciones. Sin embargo, es notorio que al darse a conocer la enfermedad y su impacto en la vida del paciente, se ve reflejada la disposición de estos en brindar apoyo de distintas índoles a la Fundación Antahkarana.

Uno de los problemas que tiene la Fundación Antahkarana es que este no comunica sus valores a los públicos objetivos. Esta es una de las principales características tomadas en cuenta por la mayor parte de las compañías, de acuerdo a los resultados obtenidos en las entrevistas, cuando deciden apoyar a alguna ONG. Al igual que este público, los laboratorios farmacéuticos expresaron en su totalidad no conocer los valores de Antahkarana aun cuando estas apoyan a la misma actualmente. Por esta razón, no dar a conocer los principios y las creencias que practica la Fundación lo convierte en una limitante para la obtención de apoyo puesto que los públicos ven en estos un elemento fundamental.

VI. ESTRATEGIA DE COMUNICACIÓN INTEGRAL

6.1 DOFA de la Fundación Antahkarana

Para realizar las estrategias es necesario establecer la matriz DOFA para poder identificar las fortalezas y debilidades de la Fundación Antahkarana, al igual que las oportunidades que esta pudiera aprovechar y las amenazas que podrían perjudicar el funcionamiento de la misma.

Tabla 25. Matriz DOFA de la Fundación Antahkarana (elaboración propia)

Fortalezas	Debilidades
1. Cuentan con un significativo apoyo de Laboratorios Bayer en cuanto a donaciones monetarias, patrocinio de eventos y apoyo en comunicaciones. 2. Reciben apoyo de Laboratorios Novartis en medios de comunicación, donaciones económicas y patrocinio de eventos. 3. Ejecutan campañas de difusión sobre la enfermedad y la Fundación. 4. Realizan actividades recreativas para los pacientes y familiares. 5. Ofrecen talleres motivacionales con apoyo de una psicóloga. 6. Proporcionan talleres sobre la enfermedad y los distintos ámbitos de la vida cotidiana. 7. Manejan una base de datos propia para llevar el control de pacientes de la Fundación y convocarlos a diversos eventos. 8. Cuentan con el apoyo de la Clínica La Floresta para realizar los talleres. 9. Única Fundación de Esclerosis Múltiple en la región capital. 10. La Fundación Antahkarana es la organización de apoyo al paciente con	1. Poseen pocos recursos económicos. 2. No cuentan con sede propia 3. La Fundación está compuesta en su totalidad por el núcleo familiar. 4. Escasa cantidad de voluntarios que ayuden con los programas de difusión y actividades. 5. Ausencia de un departamento de comunicaciones dentro de la organización. 6. No tiene visibilidad ante el gremio médico especialista en la patología. 7. Carecen de canales formales de comunicación. 8. Poca frecuencia en sus comunicaciones. 9. No tiene establecido un repertorio de públicos. 1. El liderazgo de la Fundación es manejada por un paciente. 11. Está fundamentada en lo místico y no en lo científico e institucional. 12. Falta de relacionamiento con especialistas de la patología. 13. Identidad no clara para penetrar en buena parte de los públicos. 14. Página web desactualizada.

Esclerosis Múltiple con más tiempo en Venezuela. 11. Ha ofrecido charlas a empresas privadas sobre la Esclerosis Múltiple y su impacto social en la vida del paciente. 12. Cuentan con neurólogos para dictar los talleres y charlas.	
Oportunidades 1. Atraer a otros laboratorios que cooperen con la institución. 2. Captar empresas privadas para recibir donaciones económicas a beneficio de la organización. 3. Obtener el apoyo del grupo VECTRIMS. 4. Atraer a los pacientes que no forman parte de la Fundación. 5. Unirse a la Fundación FETEM para lograr mayores acciones. 6. Captar el interés de importantes organizaciones como la Federación Española de Lucha Contra la Esclerosis Múltiple (FELEM) o Esclerosis Múltiple Argentina (EMA). 7. Lograr alianzas con grupos especialistas en rehabilitación. 8. Establecer acuerdos con clínicas privadas para aumentar la labor de difusión 9. Dar a conocer la enfermedad y a la Fundación Antahkarana. 10. Incremento de canales de comunicación de bajo costo, como las redes sociales que sirven de difusores de información.	Amenazas 1. Disminución del apoyo de los laboratorios farmacéuticos. 2. No contar con el suficiente personal para realizar los diversos eventos. 3. Perder el espacio brindado por la Clínica la Floresta para dictar talleres. 4. Desconocimiento de empresas privadas sobre la enfermedad y la Fundación Antahkarana. 5. Situación política que dificulta la realización de las actividades de la organización. 6. Alto costo de los medios de comunicación para anunciar. 7. No obtener los permisos necesarios del Estado o de sus respectivas alcaldías para actividades como Caminatas. 8. Existencia de una ONG que satisface las mismas necesidades que Antahkarana. 9. No contar con los espacios para la realización de actividades. 10. La circunstancia económica venezolana obliga a la industria farmacéutica y grandes compañías a reducir sus presupuestos para contribuir con organizaciones sin fines de lucros.

6.1.1 Cruce FO

Una vez hecho el matriz DOFA, fue necesario combinar las fortalezas y oportunidades de la Fundación Antahkarana para disminuir las amenazas que pueden afectar el funcionamiento de la misma y, por ello, ocasionar su desaparición como organización de apoyo al paciente con Esclerosis Múltiple.

Los cruces a ejecutar para las estrategias son los siguientes:

1. Crear una instancia de comunicación, interna o externa, que no amerite altos costos para ejecutar las estrategias de los públicos objetivos. (F3,O1,O2,O3,O4)
2. Forjar alianzas con neurólogos conocedores de la Esclerosis Múltiple y especialistas en su rehabilitación. (F6, F9, F10, F12, O3, O7)
3. Convencer a la industria farmacéutica del compromiso que tiene la Fundación Antahkarana con los pacientes de Esclerosis Múltiple para mantener el apoyo recibido. (F1, F2, F4, F5, F6, F9, F10, O1)
4. Sensibilizar a la Empresa privada del área de salud sobre el impacto social de la Esclerosis Múltiple en el paciente para la obtención de recursos. (F9, F10, F11 ,O2, O9, O10)
5. Establecer acuerdos estratégicos con instituciones de salud ubicados en la ciudad capital. (F3, F7, F8, F9, F10, O4, O8, O9)
6. Mejorar los mecanismos de comunicación sobre la Fundación Antahkarana. (F2, F3, O9, O11)
7. Crear un espacio de integración en el que pacientes actuales y potenciales compartan un momento agradable. (F4, F7, O4)
8. Establecer programas de recaudación de fondos para la creación y mantenimiento de la Fundación Antahkarana. (F9, F10, O2, O9, O10)

6.2 Estrategia de comunicación interna

6.2.1 Público objetivo

La estrategia va dirigida a los pacientes que forman parte de la Fundación Antahkarana. Se trata de hombres y mujeres entre 30 y 50 años de edad cuyos estratos socioeconómicos son C y D.

6.2.2 Objetivo general

- Mantener a los pacientes de la Fundación.

6.2.3 Objetivos específicos:

- Comunicar por diferentes medios las diversas actividades que ofrece la Fundación Antahkarana.
- Aumentar el sentido de pertenencia hacia la organización.
- Resaltar los valores en los mensajes transmitidos por la Fundación Antahkarana.

6.2.4 Concepto creativo

“Esclerosis Múltiple: 365 días de desafíos”

6.2.5 Táctica

- Establecer un cronograma de actividades y selección de medios dirigidos a los pacientes para reforzar el sentido de pertenencia hacia la Fundación y lograr una constante participación por parte de este público.

6.2.6 Mensajes Claves

- En la Fundación Antahkarana estamos comprometidos con los pacientes y su calidad de vida, ofreciéndoles diversas actividades y guías para sobrellevar la Esclerosis Múltiple.

- Para la Fundación Antahkarana son importantes las opiniones y sugerencias de nuestros públicos, pues esto nos permite mejorar nuestros servicios.

6.2.7 Actividades / mezcla de medios

A pesar del que el servicio y el desempeño ofrecido por la Fundación son evaluados de manera positiva por parte de los pacientes que poseen contacto con la organización, es importante realizar periódicamente actividades que incrementen el sentido de pertenencia y transmitan motivación en la vida diaria de estas personas.

1. Actividad deportiva

El yoga es una terapia complementaria que ayuda a mejorar los diversos síntomas que produce la Esclerosis Múltiple, esta les reduce el dolor, brinda sensación de relajación y permite disminuir las limitaciones que se les puedan presentar en la vida diaria. Con base en este aspecto y siguiendo la cultura *fitness* impuesta en el país, como parte de las actividades recreativas de Antahkarana, se propone buscar alianzas con la organización Caracas en Forma para incluir dentro de sus talleres uno enfocado a pacientes con Esclerosis Múltiple y sus familiares, que lleve por nombre “Dale un descanso a la Esclerosis Múltiple”.

Esta será una actividad mensual, pautada los días convenidos por dicha organización y el costo de la participación tendrá un valor, previo acuerdo de ambas partes, con la finalidad de recaudar fondos destinados a cubrir las diversas necesidades de la Fundación y contribuir con el bienestar del paciente. Las personas que asistan podrán contar con material POP que incluye el uso tapetes especiales para la actividad mencionada los cuales estarán estampados con el logo de la Fundación.

Adicionalmente, al finalizar la actividad se realizará una reunión en el lugar de encuentro, junto a la presidenta de la Fundación, donde cada paciente que posea la disposición de permanecer en el lugar pueda exponer sus aprendizajes y momentos conviviendo con la Esclerosis Múltiple, lo que servirá como instantes de recreación, motivación y reflexión.

Por otro lado, se contará con hidratación y refrigerios saludables que se repartirán luego del evento. La convocatoria se realizará diariamente por las redes sociales de la Fundación, tanto *Twitter*® como *Facebook*® e *Instagram*®, y se le enviará un SMS a cada uno de los pacientes invitándolos a asistir, indicando fechas del taller y horario.

2. Enriquecer los contenidos de las redes sociales y mejora de la página web.

Refrescar la página web, siguiendo la misma línea de la imagen corporativa de la Fundación, en cuanto a los colores usados. Esta se actualizará, según sea el caso, dando prioridad a las actividades que esté por realizar la Fundación, así como la publicación de imágenes y testimonios luego de culminar cada evento, por lo que es una tarea a ejecutar durante todo el año. Esto generará confianza en el público e incentivará a los pacientes a asistir a próximos encuentros.

Los temas generales que se deben abarcar tanto de la página web, como de las redes sociales serán referentes a información actualizada sobre Esclerosis Múltiple, el estilo de vida que deben llevar los pacientes, existencia de tratamientos farmacológicos y ejercicios de rehabilitación. Así mismo se debe publicar información de la Fundación, sus servicios y valores.

Por medio de *Facebook*®, *Twitter*® e *Instagram*® se implementará la campaña “365 días para hacer de tu vida algo diferente”. En la misma se publicará un banner diario donde mediante imágenes y textos se den a conocer ideas de diversas actividades sencillas que pueden realizar los pacientes para mejorar su calidad de vida, así como consejos de recetas saludables, frases motivadoras, entre otros temas de interés para el público. Además, se debe buscar la participación del lector mediante preguntas e intercambios de información.

De esta manera se cubren las necesidades surgidas tanto por los pacientes que poseen información sobre la Fundación, como por los que la desconocen.

3. Relaciones Públicas (RRPP)

Los resultados obtenidos por parte de ambos grupos de pacientes reflejaron que los medios masivos, como televisión y radio, no son los de preferencia para el público seleccionado, sin embargo se tomarán en cuenta para la presente estrategia

debido a que estos refuerzan los otros medios propuestos, ayudando así a la difusión de las diversas actividades que realiza la Fundación.

Se enviarán notas de prensa a diversos medios de comunicación, vía correo electrónico, de manera personalizada al periodista, productor o persona encargada de recibirla, específicamente en el área de la salud o de Responsabilidad Social Empresarial, donde se informe de manera concisa, pero atractiva qué hace la Fundación, sus principales valores, fotografías de sus eventos y una descripción de las actividades próximas a realizarse para que estas se publiquen con antelación o se logren obtener entrevistas en programas determinados.

Los medios seleccionados serán:

-Televisión: se enviará a programas como Mujeres en todo y Otra Visión, del canal Globovisión, Responsabilidad Social en el canal Televen y el espacio Somos lo que queremos en Venevisión.

-Prensa escrita y digital: diarios como El Universal, el cual tiene disposición de brindar apoyo y espacio para publicar informaciones sobre la Fundación; adicionalmente se incluirá el diario El Nacional y Últimas Noticias. Además, se les adjuntarán imágenes de actividades realizadas anteriormente para corroborar la labor de la Fundación.

Al concluir el comunicado se incluirán datos como nombre de la persona de contacto, en este caso se refiere a la presidenta de la Fundación, teléfono móvil, redes sociales y página web de la Fundación, así como el lugar, fecha, membrete, logo y sello de la organización. De esta manera se busca aumentar el conocimiento de la Fundación, la enfermedad y lograr visibilidad ante diversos públicos.

4. Calendario informativo

Bajo el patrocinio de laboratorios farmacéuticos se realizará todos los años el calendario informativo Antahkarana, el cual llevará por nombre “Esclerosis Múltiple: 365 días de desafíos”. Este tendrá un costo que será destinado a fondos recaudados por la Fundación y será vendido los dos últimos meses del año y el primer mes del año siguiente, noviembre, diciembre y enero. Se colocará a la venta en los eventos que se realicen en dichas fechas.

En él aparecerán imágenes de actividades realizadas por la Fundación a lo largo del año, así como recetas y ejercicios saludables que permitan mejorar los síntomas de los pacientes. Será de los colores establecidos por la Fundación y se apreciará el logo de la misma y de las organizaciones patrocinantes.

El objetivo de este medio es lograr altas ventas para destinarlas a la organización y, por otro lado, cubrir la falta de información por parte de los pacientes, y demás públicos, de una manera didáctica y atractiva demostrándoles a través de imágenes la importancia de llevar una vida saludable y cómo continuar viviendo con la patología.

6.2.8 Piezas

- Banner en redes sociales.
- Calendario.

6.2.9 Recursos

- Personal encargado de realizar el taller de yoga.
- Insumos para el taller (Bebidas y refrigerios saludables)
- Impresión del calendario

6.2.10 Indicadores de gestión

- Cantidad de pacientes que asistan al taller “Dale un descanso a la Esclerosis Múltiple”.
- Aumento de los seguidores en las redes sociales, así como *likes* obtenidos e informaciones compartidas por los usuarios.
- Cantidad de calendarios vendidos.
- Totalidad de notas de prensa, noticias sobre la Fundación Antahkarana o cobertura de eventos.

6.3 Estrategia de comunicación externa

6.3.1 Público objetivo

- Neurólogos pertenecientes al grupo Vectrims y la Sociedad Venezolana de Neurología ubicados en la región capital.
- Fisiatras pertenecientes a la Federación Venezolana de Fisioterapia, en la región de Caracas.
- La Empresa Privada de la región capital con Responsabilidad Social Empresarial (RSE) en el área de salud. Dentro de esta categoría, va dirigido, específicamente, a los gerentes de comunicación corporativa, gerentes de mercadeo y especialistas en RSE.
- La mayoría de los laboratorios farmacéuticos especializados en la elaboración de medicamentos para la Esclerosis Múltiple.

6.3.2 Objetivo general

- Dar a conocer a la Fundación Antahkarana como la única organización sin fines de lucro en la región capital que apoya al paciente con Esclerosis Múltiple.

6.3.3 Objetivos específicos

- Dar a conocer la repercusión social de la vida del paciente con Esclerosis Múltiple.
- Crear conciencia sobre la asistencia que los pacientes necesitan para mejorar su estilo de vida.
- Comunicar los valores y servicios que ofrece la Fundación Antahkarana.
- Obtener financiamiento para la construcción de sede a beneficio de la Fundación Antahkarana.
- Brindar información amplia sobre la patología.
- Comunicar los eventos y actividades que realiza la Fundación.
- Convencer a la industria farmacéutica de continuar apoyando los eventos realizados por la Fundación Antahkarana.

- Dar reconocimiento a los laboratorios farmacéuticos por su presencia en el crecimiento de la Fundación Antahkarana.

6.3.4 *Concepto creativo*

“Esclerosis Múltiple: 365 días de desafíos”

6.3.5 *Tácticas*

- Crear alianza con el Instituto Venezolano de los Seguros Sociales que permita lograr un intercambio de información actualizada sobre los pacientes a nivel nacional, así como la difusión de la enfermedad y la Fundación Antahkarana.
- Concretar reuniones con clínicas privadas para establecer pactos que ayuden con la difusión del padecimiento y la Fundación Antahkarana.
- Conseguir el apoyo del Grupo Vectrims para proporcionar información y comunicación a pacientes de la Fundación Antahkarana y, además, lograr que los pacientes sean remitidos desde las consultas a la organización para brindarles un mayor apoyo en diversos ámbitos.
- Establecer alianzas con centros de rehabilitación y fisioterapia para la asistencia de los pacientes a dichos lugares y para que dichos profesionales refuercen las charlas con presencia de dichos especialistas.
- Generar confianza por parte del gremio médico.

6.3.6 *Mensajes Claves*

- La Esclerosis Múltiple es una de las enfermedades más incapacitantes del Sistema Nervioso Central y la Fundación Antahkarana trabaja en pro de mejorar la calidad de vida de los pacientes.
- La Esclerosis Múltiple no se puede pronosticar, pero sí puede tener un curso mejor para los pacientes mediante terapias físicas y psicológicas.

- La Fundación Antahkarana es la única organización sin fines de lucro en la ciudad de Caracas dedicada a brindar apoyo psicológico y talleres de información para mejorar las condiciones de vida de los pacientes con Esclerosis Múltiple.
- Las personas con Esclerosis Múltiple requieren de gran apoyo para mejorar su estilo de vida, es por ello que en la Fundación Antahkarana nos dedicamos a brindar programas de bienestar para los pacientes y familiares.
- La Esclerosis Múltiple no es mortal, pero sí es una enfermedad degenerativa que limita las condiciones de vida de las personas y la Fundación Antahkarana trabaja para brindar las herramientas que ayuden al paciente a sobrellevar la enfermedad.
- En la Fundación Antahkarana estamos comprometidos con los pacientes y su calidad de vida, ofreciéndoles diversas actividades que ayuden a disminuir las limitaciones en las actividades diarias.
- En la Fundación Antahkarana buscamos motivar a las personas de manera positiva con cada una de nuestras actividades.

6.3.7 Actividades / mezcla de medios

(a) Crear una instancia de comunicación

Tomando en cuenta la estrategia FO planteada luego de realizar el cruce en la matriz DOFA de la Fundación Antahkarana, surge la necesidad de contar con una instancia de comunicación dedicada de manera exclusiva a la elaboración, planificación y puesta en práctica de las comunicaciones, tanto internas como externas de la organización, con la idea de que ambas tengan concordancia entre sí.

Se propone evaluar las posibilidades de que (a) dicha instancia sea interna en tanto que pueda estar en la estructura de la Fundación a través de un departamento de comunicaciones o que se emplee un experto en el área el cual se contrate a través de honorarios profesionales; (b) por otro lado se propone la opción de realizar la tercerización de esta tarea hacia una empresa externa a través de un contrato. Con independencia de la decisión tomada, ambas opciones deben estar compuestas por personas especialistas en el área de comunicación quienes tendrán el compromiso de

dar curso a la presente estrategia de comunicación integral haciendo un uso adecuado de los recursos con los que cuenta la organización y de aquellos que desea obtener.

Entre las tareas que debe desarrollar se espera lograr contacto con sus públicos externos realizando, por ejemplo, notas de prensa y todas aquellas actividades en las que se informe la razón de ser de la organización e invitaciones a sus actividades y eventos, así como información de interés general. Sumado a esto, deberá proponer y crear actividades diferentes a las que se realizan comúnmente con el fin de buscar un aumento en la frecuencia de sus comunicaciones.

Es importante que los integrantes de la Fundación realicen reuniones permanentes con la instancia comunicacional seleccionada, en las que se intercambie información sobre las decisiones tomadas a nivel comunicacional, así como actualizaciones de diversas informaciones que vayan surgiendo con el tiempo tanto dentro, como fuera de la organización.

(b) Evento corporativo

La ejecución del evento para la empresa privada se llevará a cabo bajo el patrocinio de Laboratorios Novartis de Venezuela y Merck Serono, actuales compañías con alta disposición para continuar apoyando los proyectos de la Fundación Antahkarana mediante la logística de los mismos. Esta a su vez, será realizada una vez al año para continuar la difusión paulatina acerca de la enfermedad y la Fundación Antahkarana.

Fase I

- Para generar un primer acercamiento, se hará la elaboración de un boletín digital de la Fundación Antahkarana el cual será enviado a este público objetivo con información importante y de interés como misión, visión, valores, tiempo de funcionamiento, servicios, actividades e información de contacto de la organización. Por otra parte, se hará reseña de la IV caminata 5K “Muévete por la EM” por ser el más exitoso de los eventos llevados a cabo por la Fundación para dar a conocer a las distintas gerencias los esfuerzos realizados por esta para apoyar a los pacientes.

A su vez, se explicará brevemente qué es la Esclerosis para dar énfasis a sus síntomas y cómo estos afectan el ámbito personal, familiar y social del paciente.

Fase II

- Realizar invitaciones personalizadas. Estas serán elaboradas en cartulina blanca con letras negras. En la esquina superior derecha estará el logotipo de la Fundación Antahkarana. Basándonos en el concepto creativo “Esclerosis Múltiple: 365 días de desafíos” se colocará en la esquina inferior central un dibujo animado de un súper héroe color naranja cuyo traje dirá las palabras “Yo venzo la EM”.

Esta invitación puntualizará el nombre del evento, hora, lugar, fecha y propósito. Se hará uso de las llamadas telefónicas tres días previos al evento para recordar a cada gerente su asistencia al mismo.

Fase III

- El evento denominado “Mi vida con Esclerosis Múltiple” se llevará a cabo el día 27 de Febrero, fecha previa al día mundial de las enfermedades raras (28 de febrero) en un salón de mediano espacio.

Este iniciará mediante un breve discurso de la presidenta de Antahkarana en el que se haga mención de la misión, visión, valores y servicios de la Fundación. A su vez, se hará entrega a cada invitado de folletos informativos, similares al boletín digital, para mantener actualizada la comunicación y evitar el posible cambio de interlocutores al evento.

Posteriormente, se harán tres testimonios de pacientes (dos mujeres y un hombre) en el que cuenten sus historias una vez diagnosticados con Esclerosis Múltiple. La idea fundamental es que el paciente cuente que, a pesar de tener un padecimiento neurodegenerativo, este lucha día a día para continuar su ritmo de vida pese a los obstáculos que debe enfrentar diariamente (la evolución de la enfermedad o aparición de nuevos brotes). Crear conciencia de que el paciente con Esclerosis Múltiple no es diferente a las demás personas, sino que este requiere de mayor apoyo y atención médica para vivir mejor. Es así como luego darán a conocer cómo la Fundación Antahkarana los ha beneficiado mediante sus talleres y actividades recreativas.

El propósito de exponer testimoniales es sensibilizar a los presentes sobre lo importante que es brindar asistencia médica, informativa y psicológica a estos

pacientes para evitar su temprano deterioro. A través de sus discursos se busca despertar el lado humano, generar conciencia y reflexión con la finalidad de lograr que la empresa privada apoye a la Fundación Antahkarana a través de donaciones económicas que permita dar inicio al proyecto de infraestructura de la organización.

(c) Boletín digital

Gran parte de los laboratorios farmacéuticos especializados en la elaboración de medicamentos para la Esclerosis Múltiple son un público que actualmente apoya de manera significativa a la Fundación Antahkarana mediante patrocinio de eventos y donativos económicos para su funcionamiento. Sin embargo, es notorio que hay opiniones adversas sobre el manejo que ha venido llevando a cabo la misma a lo largo del tiempo.

El Boletín digital denominado “Gracias a ti”, el cual será enviado a cada gerencia, contendrá los siguientes puntos:

- Misión y valores de la Fundación Antahkarana
- Sus servicios en pro de mejorar el bienestar de los pacientes con Esclerosis Múltiple.
- Fotografías de las caminatas 5K “Muévete por la EM”
- Fotografía de los talleres realizados.
- Notas de prensa sobre Antahkarana.
- Dos testimoniales en el que pacientes con mayor tiempo en la Fundación puedan contar la evolución de esta y el beneficio que ha brindado para su vida formar parte de Antahkarana.
- Nota personalizada de agradecimiento para cada laboratorio.
- Información de contacto.

Cabe señalar que cada boletín contendrá fotografías y notas de prensa de acuerdo al apoyo brindado por cada laboratorio. La intención de este material es expresar gratitud por los aportes recibidos y recordarles que, gracias a sus participaciones, la Fundación Antahkarana ha progresado y ha logrado forjar una comunidad de pacientes.

Al igual que el método ejecutado para la empresa privada, se busca tocar la parte emotiva de cada gerencia de esta industria y lograr de esta manera mantener el apoyo.

Se elaborará otro Boletín digital el cual llevará por nombre “Conóceme”. Este estará orientado a los neurólogos y será realizado siguiendo los mismos lineamientos de los laboratorios farmacéuticos, pero esta vez con el objetivo de obtener la confianza necesaria por parte de dicha unidad de análisis. El fin de llevar a cabo este medio es reforzar las informaciones transmitidas en las entrevistas personales y esto se logrará por medio de este recurso visual.

(d) Carta formal y personalizada

Esta será enviada a los neurólogos y fisiatras respectivos y en la misma se hará una breve descripción de la Fundación realizando una petición para definir una reunión en cada consultorio y centro médico, donde se discuta a profundidad la razón de ser de Antahkarana, sus carencias y necesidades. Deben aparecer datos como lugar, fecha, membrete, logo y sello de la organización para reflejar la característica formal de la Fundación.

(e) Presentación formal

Será realizada luego de recibir respuesta por parte de los doctores del Grupo Vectrims, de la Sociedad Venezolana de Neurología y los especialistas en rehabilitación. A la misma asistirá la presidenta de la Fundación junto a otro representante de la misma y le expondrán de manera seria, convincente y ética los servicios que ofrecen, a quiénes se dirigen, qué desean lograr y qué necesitan por parte del gremio médico. El objetivo fundamental es, por un lado, lograr que remitan a los pacientes a la Fundación y, por otro, contar con su participación en futuras actividades profesionales.

Adicionalmente, se busca realizar alianzas con fisiatras debido a los resultados obtenidos en las encuestas y entrevistas, los cuales reflejan la necesidad de atender y brindar apoyo a los pacientes para realizarse tratamientos de rehabilitación que mejoren su condición. De aquí deriva la importancia de lograr alianzas y acuerdos con dicha Asociación.

(f) Correo electrónico

Es uno de los medios seleccionados por el gremio médico debido a su rapidez e instantaneidad, por lo cual se propone hacer uso del mismo para realizar convocatorias personalizadas a charlas, talleres y demás actividades propuestas por la Fundación una vez logradas las presentaciones formales con dichas personas. Por lo que este medio será la vía principal de comunicación entre la Fundación y el gremio médico.

(g) Reuniones formales

Se enviará, de igual manera, una carta formal al Jefe de Unidad de Neurología y, a su vez, Coordinador del Programa Nacional de Esclerosis Múltiple, el Dr. Arnoldo Soto quien labora en Hospital Dr. Domingo Luciani para pautar reuniones donde se le expondrán los intereses de la Fundación, así como lograr la actualización de información sobre últimos tratamientos y demás temas que le competa a la organización y a los pacientes.

Además, se busca realizar un intercambio de bases de datos de los pacientes inscritos en el IVSS para enviarles, mediante correo electrónico o llamadas personalizadas, todo tipo de información referente a la Fundación.

Por otro lado, de esta misma manera se buscará convocar reuniones con la junta directiva de los principales hospitales y clínicas privadas de la ciudad para lograr obtener el permiso necesario para realizar la actividad de difusión en sus instalaciones.

(h) Afiches

Se debe obtener la autorización de los entes encargados para la colocación de afiches alusivos a la enfermedad y a la Fundación, en el área de neurología del Hospital Domingo Luciani, así como en las demás clínicas privadas y hospitales públicos de la ciudad capital. De esta manera, se podrá dar a conocer la patología en lugares precisos y, por consiguiente, captar nuevos pacientes. Este medio de difusión será expuesto a lo largo del tiempo y será actualizado su contenido de haber algún cambio.

Los mensajes expuestos en dichos afiches serán:

“No apartes de tu vida a la Esclerosis Múltiple está contigo, la Fundación Antahkarana te acompaña en este recorrido.”

“Gánale a la Esclerosis Múltiple, nosotros te enseñamos cómo”.

(i) Volantes

A pesar de la actual situación del país, donde se presenta falta de papel, para medios como la prensa escrita, se propone el uso de volantes debido a su bajo costo de producción y la efectividad en la información escrita, puesto que la misma llega de manera eficiente a los públicos objetivos.

Tomando en cuenta lo anterior, los mismos serán entregados directamente a los pacientes, por parte de un representante de Antahkarana, los días que asistan a consultas en el Hospital Domingo Luciani, además este contacto personal permite aclarar dudas que puedan surgir por parte de los afectados.

Por otro lado, se les entregará un número significativo de volantes a los doctores y encargados del servicio de neurología del Hospital y clínicas, para que ayuden a difundir información de contacto de la Fundación Antahkarana.

Tanto en los afiches, como en los volantes estarán publicados las redes sociales, correo electrónico y teléfono de contacto de la organización.

(j) Blog interactivo

De acuerdo a los resultados obtenidos, las redes sociales y el Internet son los medios de preferencia para recibir diversas informaciones referentes a la patología. Por esta razón, se propone la creación de un *blog* interactivo con el fin de que los pacientes puedan publicar directamente allí sus historias, así como exponer inquietudes y se dé un intercambio fluido entre ellos y los miembros de la Fundación. De esta manera se busca motivar, con el ingreso de este *blog*, a personas recién diagnosticadas con testimonios de otros y, además, obtener información relevante sobre carencias y necesidades que podrían ser cubiertas por la Fundación y que no se hayan detectado hasta el momento.

6.3.8 Piezas

- Afiches
- Volantes
- Boletines

6.3.9 Recursos

Para llevar a cabo la estrategia es necesario contar con:

- Locación para el evento “Mi vida con Esclerosis Múltiple.
- Insumos como refrigerios y bebidas.
- Impresión de los afiches y folletos informativos.
- Personal encargado de realizar el servicio de aperitivos.

6.3.10 Presupuesto estimado

La ejecución de ambas estrategias requiere de una inversión estimada para lograr las diversas acciones. Por tratarse de una organización con pocos recursos monetarios para llevar a cabo las propuestas, fueron solicitados los montos más económicos para lograr una mayor optimización de los recursos.

Al respecto, conviene justificar que las cantidades para cada actividad fueron establecidas bajo los siguientes criterios:

- (a) El evento deportivo para los pacientes se fijó mediante la habitual asistencia de estos a las actividades planificadas por la Fundación Antahkarana. El total final del presupuesto fue tomado en cuenta de manera anual (por 12 meses).
- (b) Una instancia de comunicación en vista de que la Fundación Antahkarana carece de esta unidad que pueda mejorar o fortalecer las comunicaciones de la organización hacia sus públicos. El presupuesto estimado fue proporcionado por la agencia Tips Imagen y Comunicación y fue dividido de la siguiente manera:
 - Manejo de redes sociales y mejora de la página web tiene un costo anual el cual permitirá la publicación de contenidos y la actualización del sitio web de la Fundación Antahkarana a medida que esta lo vaya requiriendo.

- La cantidad de las notas de prensa es la totalidad de medios con quienes se pretende establecer contacto mediante el envío de las mismas.
- La elaboración de los boletines digitales para la empresa privada, los laboratorios farmacéuticos y neurólogos está hecho para ser realizado en una sola oportunidad.
- El conjunto de afiches es una cantidad significativa para ser distribuida proporcionalmente en las clínicas privadas y hospitales públicos de la ciudad de Caracas.
- El total de volantes informativos resulta del intento de hacer entrega de estos a la mayor cantidad posible de pacientes del Hospital Dr. Domingo Luciani y clínicas seleccionadas, además dicha cantidad reduce los altos costos en impresión.

(c) Adicionalmente, se buscó reducir costos de la estrategia planteada obteniendo presupuestos de la empresa de diseño gráfico y publicidad Creativity Jay, siendo este el siguiente:

- El diseño de los calendarios se obtuvo para ser realizado una vez al año y la cantidad de impresión de los mismos se dispuso mediante el promedio de pacientes registrados en la base de datos de la Fundación Antahkarana.
- Por su parte, dicha empresa realiza el diseño, diagramación y montaje de las invitaciones personalizadas dirigidas a las empresas de Responsabilidad Social Empresarial.
- Para la entrega de las cartas formales se toma en cuenta a la población de neurólogos y, teniendo un estimado de fisiatras de 1.270 inscritos en la ciudad de Caracas, se tomó en cuenta a la mitad de la suma de ambas poblaciones.

Este presupuesto fue revisado por el Lic. David Noriega, Director ejecutivo de la agencia *New Business Group* y puede estar sujeto a cambios dadas las variaciones de precios en el país.

Es importante recordar que para obtener el precio final de cada actividad el total es multiplicado por la cantidad de meses o número en el que este se realice, el cual fue anteriormente mencionado en la descripción de las actividades propuestas.

Tabla 26. *Presupuesto estimado para las actividades de la estrategia de comunicación interna y externa (elaboración propia)*

Actividad	Característica	Cantidad	Subtotal	Total
Estrategia de comunicación interna				
Actividad deportiva para pacientes (por 12 meses)				
Refrigerios	Ramos frutales Decofruta (Decolate Bouquet Grande)	4	1.900,00	7.600,00
Bebidas	Agua mineral (1 litro)	12	17,00	204,00
Tapetes de Yoga	Material: sintético, tamaño (1,70m) de largo y (1m) de ancho	30	1.400,00	42.000,00
Estampado logo de la Fundación	En serigrafía	30	50,00	1.665,00
	Total Bsf			617.628,00
Contenidos de las redes sociales, blog interactivo y mejora del sitio web (por 12 meses)				
Manejo de redes sociales	Facebook, Twitter e Instagram	3	10.000,00	30.000,00
Rediseñar la página web	Refrescamiento de la página web ya existente	1	45.000,00	45.000,00
	Total Bsf			900.000,00
Relaciones Públicas (por 12 meses)				
Elaboración de notas de prensa y contacto con medios de comunicación	Buena redacción. Formalidad	7	25.000,00	25.000,00
	Total Bsf			300.000,00

Calendario informativo				
Diseño del calendario	Diseño, diagramación y montaje. Contenido informativo e imágenes	1	1.300,00	1.300,00
Impresión	Medida: media carta con espirales, full color.	300	76.590,00	76.590,00
	Total Bsf			77.890,00
Estrategia de comunicación externa				
Evento corporativo para gerentes de (RSE)				
Elaboración de boletín digital	Información sobre la enfermedad y un resumen de la Fundación Antahkarana	1	8.000,00	8.000,00
Alquiler del lugar	Salón de mediano espacio ubicado en el centro de la región capital		1.950,00	1.950,00
Diseño de invitaciones	Diseño, diagramación y montaje. Invitaciones personalizadas	1	350,00	350,00
Impresión de invitaciones	Medida: 10x12, papel glasé 300, full color	25	278,00	6.9350,00
Agencia de festejo	Servicio de agua mineral y refrigerio matutino	0	3.317,00	3.317,00
	Total Bsf			20.567,00
Boletines digitales				
Laboratorios farmacéuticos y neurólogos	Diseño del arte y redacción del contenido	2	8.000,00	16.000,00
	Total Bsf			16000,00
Afiches informativos				
Diseño de afiches	Información sobre la enfermedad y un resumen de la Fundación Antahkarana	1	2.500,00	2.500,00
Impresiones	Medida: 44x33cm, papel glasé 150, full color	500	24.975,00	24.975,00

	Total Bsf			27.475,00
Volantes informativos				
Diseño de volantes	Información sobre la Fundación Antahkarana	1	2.000,00	2.000,00
Impresiones	Full color, tiro y retiro, medida: 18,5 x 12cm en papel bond	1.000	9.990,00	9.990,00
	Total Bsf			11990,00
Cartas y presentación formal				
Neurólogos Grupo Vectrims, Fisiatras de la Federación Venezolana de Fisioterapeutas, Coordinador del Programa Nacional de Esclerosis Múltiple	Buena redacción y estilo formal	1	1.300,00	1.300,00
	Total Bsf			1.300,00
	Total de la inversión			1.956.850,00

6.3.11 Cronograma

Tabla 27. Cronograma de acciones para la estrategia de comunicación

Estrategias	Tareas específicas	Duración
Organizar una actividad deportiva para los pacientes.	-Contactar a la organización Caracas en Forma para establecer alianzas. -Promocionar el taller de Yoga a través de las redes sociales y mensajes de texto. -Contactar a los laboratorios farmacéuticos para el suministro de refrigerios y bebidas. - Compra y estampado de las alfombras para yoga.	2 meses.

Enriquecer los contenidos de las redes sociales y mejora de la página web.	-Crear una galería de imágenes y una sección de testimoniales en la web. - Publicar los contenidos e interactuar con los usuarios. - Definir el contenido de las imágenes.	1 mes.
Establecer un programa de Relaciones Públicas	-Contactar a las gerencias encargadas de la Responsabilidad Social de los medios de comunicación. - Redactar la nota de prensa. - Seleccionar las fotografías. - Enviar nota de prensa a los medios seleccionados. - Realizar gira de medios.	3 meses.
Elaborar el calendario de la Fundación Antahkarana	-Contactar a los laboratorios farmacéuticos. -Seleccionar las imágenes de las actividades. - Buscar información sobre ejercicios de rehabilitación y nutrición para el paciente y redactar los contenidos. -Establecer precio.	2 meses.
Crear una instancia de comunicaciones	- Contratar el servicio de una agencia de comunicaciones	1 mes.
Organizar el evento para la Empresa Privada.	-Redactar el contenido del boletín digital. - Seleccionar el lugar del	4 meses.

Realizar cartas formales para neurólogos y fisiatras. Presentación personal	-Redactar petición para futuros encuentros. -Preparar material en el que se exponga la labor de la Fundación.	3 semanas.
Pautar encuentro con el Instituto Venezolano de los Seguros Sociales (IVSS). Pautar encuentros con clínicas privadas y hospitales de la región capital.	-Redactar carta para concretar el encuentro. -Preparar discurso para exponer necesidades y objetivos comunes. - Redactar carta para concretar el encuentro. - Obtener los permisos.	3 semanas.
Crear afiches informativos	-Diseñar el afiche. -Elegir el contenido sobre la enfermedad. -Imprimir afiches.	2 meses.
Crear volantes sobre la Fundación Antahkarana	-Elegir al vocero de la Fundación. -Diseñar el volante. - Imprimir volantes. - Escoger el día en que irá el vocero al Hospital Domingo Luciani.	2 meses.
Crear blog interactivo	-Apertura del blog -Publicación de información	1 mes

6.3.12 Indicadores de gestión

- Cantidad de gerentes que asistan al evento “Mi vida con Esclerosis Múltiple”.
- Cantidad de donaciones recibidas después de la realización del evento.
- Cantidad de alianzas establecidas entre la Fundación Antahkarana y las empresas privadas para recibir donaciones económicas.
- Cantidad de notas de prensa o artículos de las empresas reseñando su asistencia en el evento de la Fundación Antahkarana.
- Ingreso de nuevos pacientes con la Fundación.
- Actualización semanal de la base de datos de los pacientes.
- Cantidad de respuestas recibidas luego de enviar las cartas formales.
- Asistencia de neurólogos y fisiatras a charlas y demás actividades.

6.3.13 Piezas

Para el desarrollo y creación de las piezas propuestas se contó con el apoyo de la empresa *Creativity Jay*, de diseño gráfico y publicidad, quienes elaboraron el diseño de los afiches, volantes, boletín digital y carta a médicos neurólogos.

Todas las piezas están realizadas con el color anaranjado para mantener la identidad gráfica de la Fundación.

Se presentan a continuación las piezas elaboradas:

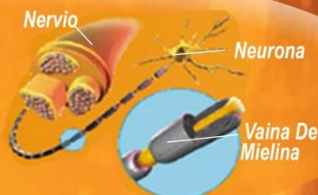


Esclerosis Múltiple

¿Qué es?

Es una enfermedad del Sistema Nervioso Central que afecta el cerebro, la médula espinal y los nervios ópticos.

La mielina, sustancia que protege las fibras nerviosas, resulta dañada y los nervios son destruidos interrumpiendo la habilidad de enviar señales al cerebro.



Principales Síntomas



- *Alteraciones visuales
- *Fatiga
- *Endurecimiento muscular (espasticidad)
- *Pérdida del equilibrio
- *Falta de sensibilidad
- *Trastornos del habla (dislalia)

Tratamiento

* Medicamentos para controlar la evolución de la enfermedad y combatir los síntomas.

* Fisioterapia.



Incidencia en Venezuela
Aproximadamente
2.000 pacientes.



No apartes de tu vida a la Esclerosis Múltiple, la Fundación Antahkarana te acompaña en este recorrido.

Si eres paciente diagnosticado con Esclerosis Múltiple contáctanos a:



@antahkaranaEM



Fundación Antahkarana



Fundación Antahkarana



Antahkaranaem

Para mayor información: 0212-4902336 / 0412-7337916 / 0414-9105611

Correo: fundacionantahkarana@gmail.com

www.fundacionantahkarana.org.ve

Figura 62. Afiche para clínicas y hospitales. Fuente: Creativity Jay

FUNDACIÓN
ANTAHKARANA
APOYO AL PACIENTE CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

RIF.: J-29787218-3

Somos una organización sin fines de lucro dedicada a orientar al paciente sobre el manejo de la Esclerosis Múltiple en distintos aspectos de la vida cotidiana tras el diagnóstico de la enfermedad.

NUESTROS SERVICIOS

La fatiga El trabajo

Núcleo familiar Finanzas Personales

Importancia del tratamiento Emociones

Importancia de la terapia

Estructuramos talleres de bienestar enfocados en:

Adicionalmente, la Fundación Antahkarana, en conjunto con Laboratorios Bayer, ayuda a los pacientes de escasos recursos en la realización de los exámenes requeridos por su médico tratante.

Para mayor información: 0212-4902336 / 0412-7337916 / 0414-9105611
Correo: fundacionantahkarana@gmail.com

Figura 63. Volante para pacientes con Esclerosis Múltiple (tiro). Fuente: Creativity Jay



Figura 64. Volante para pacientes con Esclerosis Múltiple (retiro). Fuente: Creativity Jay



¿Qué es la Esclerosis Múltiple?

Es una enfermedad degenerativa, crónica y sin cura causada por la lesión a la capa de mielina, manto protector de las fibras nerviosas del Sistema Nervioso Central.

Síntomas

Dependerá de la locación del daño del nervio. Sin embargo los principales son:

- * Problemas de visión.
- * Fatiga.
- * Rigidez muscular.
- * Descoordinación.
- * Trastornos del lenguaje.
- * Dificultades cognitivas.
- * Pérdida de sensación.

Incidencias en Venezuela

De acuerdo al Multiple Sclerosis International Federation (2014)

6,9 casos

X

100.00
Habitantes

Estimación
2.000
Pacientes

Impacto social en el paciente

- * Es un padecimiento que surge de manera inesperada y puede llegar a ser altamente limitante si no se diagnostica a tiempo.
- * Produce varios estados de discapacidad que impide llevar el mismo estilo de vida.
- * Se manifiesta mayormente en mujeres que hombres.
- * Sus particulares características afectan la dinámica social, familiar y laboral del individuo.

Información de contacto:



@antahkaranaEM



Fundación Antahkarana



Fundación Antahkarana



Antahkaranaem

www.fundacionantahkarana.org.ve

RIF.: J-29787218-3

Figura 65. Boletín digital para empresas que realizan RSE. Fuente: Creativity Jay.

La Fundación fue establecida en el año 2009.

Misión

Brindar apoyo al paciente con Esclerosis Múltiple mediante orientación integral en pro de mejorar su calidad de vida y que este forme parte de un grupo donde comparta experiencias y reciba información sobre nuevas técnicas, terapias o tratamientos que contribuyan a su bienestar.

Visión

Ser el centro de rehabilitación integral más importante y reconocido de Venezuela, por brindar las más avanzadas técnicas en terapias físicas, psicológicas y motivacionales que proporcionen a los pacientes mejor calidad de vida.

Valores

- *Vocación de servicio
- *Honestidad
- *Responsabilidad
- *Eficiencia
- *Confidencialidad
- *Motivación
- *Espiritualidad

Servicios

Brindamos talleres sobre:

- * La familia
- * El trabajo
- * La fatiga
- * Finanzas personales
- * Las emociones
- * Importancia del tratamiento
- * Importancia de la terapia

Figura 66. Boletín digital para empresas que realizan RSE. Fuente: Creativity Jay

Nuestras Actividades



Taller "Actitud positiva.
Un camino a la felicidad"
en la Clínica La Floresta

Primer potazo a beneficio
de la Fundación Antahkarana
en el Municipio Baruta



Taller
"La Esclerosis Múltiple y la familia"
en la Clínica La Floresta

Taller
"La Esclerosis Múltiple y la fatiga"
en la Clínica La Floresta



Taller
"Tiempo y calidad de
vida del paciente con
Esclerosis Múltiple"
en la clínica La Floresta

Segundo potazo a beneficio
de la Fundación Antahkarana
en el Municipio Sucre



Taller
"El entorno familiar
más allá de la Esclerosis Múltiple"
en la Clínica La Floresta

Fiesta de navidad
para los pacientes



Figura 67. Boletín digital para empresas que realizan RSE. Fuente: Creativity Jay



Campana de difusión en el día mundial de la Esclerosis Múltiple en el Municipio Sucre



Taller "Mitos y realidades sobre cumplir el tratamiento" en el Hotel Eurobuilding



Taller "Terapia alternativa" en PDVSA La Estancia



Caminata 5K "Muévete por la Esclerosis Múltiple"

La Fundación Antahkarana cada año organiza una caminata que simboliza el camino que aun lo pacientes con Esclerosis Múltiple deben recorrer para mejorar su calidad de vida. Es por esta razón que los recursos que son recaudados soportan los programas de bienestar y talleres, que durante cinco años consecutivos se han llevado a cabo para apoyar tanto al paciente como a los familiares.

Adicionalmene, al finalizar la caminata los pacientes continúan disfrutando de un sano entretenimiento, ya que se da inicio a una sesión de bailoterapia a cargo de la Academia de Pedro Moreno, pionero de esta modalidad en Venezuela.

Además, se cuenta con el oportuno apoyo de laboratorios farmacéuticos como Bayer, Merck Serono y Novartis de Venezuela, quienes facilitan puntos de control, hidratación y atención médica inmediata, de ser requerida.

La Fundación Antahkarana es una organización comprometida en brindar asesoría a todos las personas que poseen Esclerosis Múltiple que quieran formar parte de esta comunidad garantizando así, a través de nuestros servicios, un mejor estilo de vida para el paciente.

Figura 68. Boletín digital para empresas que realizan RSE. Fuente: Creativity Jay

FUNDACIÓN ANTAHKARANA

APOYO AL PACIENTE CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE



MISIÓN

Brindar apoyo al paciente con Esclerosis Múltiple mediante orientación integral en pro de mejorar su calidad de vida y forme parte de un grupo donde comparta experiencias y reciba información sobre nuevas técnicas, terapias o tratamientos que contribuyan a su bienestar.



SERVICIOS

Brindamos talleres sobre el manejo de:

- La Familia
- El Trabajo
- La Fatiga
- Emociones
- Finanzas Personales
- Importancia de la Terapia
- Importancia del Tratamiento

VALORES

- Vocaciones de servicio
- Honestidad
- Responsabilidad
- Eficiencia
- Confidencialidad
- Espiritualidad
- Motivación



@antahkaranaEM



Fundación Antahkarana



Fundación Antahkarana



Antahkaranaem

www.fundacionantahkarana.org.ve

RIF.: J-29787218-3

Figura 69. Boletín digital para laboratorios farmacéuticos. Fuente: Creativity Jay

Caminatas

1era Caminata 5h "Muévete por la EM"



2da Caminata 5h "Muévete por la EM"



3era Caminata 5h "Muévete por la EM"



4ta Caminata 5h "Muévete por la EM"



Figura 70. Boletín digital para laboratorios farmacéuticos. Fuente: Creativity Jay

Talleres

"Actitud positiva. Un camino a la felicidad"



"La EM y la familia"



"La EM y la fatiga"



"Manejo del tiempo y calidad de vida"



Figura 71. Boletín digital para laboratorios farmacéuticos. Fuente: Creativity Jay



Figura 72. Boletín digital para laboratorios farmacéuticos. Fuente: Creativity Jay

Notas de Prensa



Figura 73. Boletín digital para laboratorios farmacéuticos. Fuente: Creativity Jay

TESTIMONIALES

Puntos que deben ser tocados para la redacción:

- Vida del paciente antes del diagnóstico de Esclerosis Múltiple.
- Síntomas presentados.
- Historia del paciente una vez diagnosticado (descripción sobre el entorno familiar, laboral, social y sentimental).
- Cómo el paciente conoció a la Fundación Antahkarana.
- En qué ha beneficiado al paciente pertenecer a la Fundación Antahkarana.

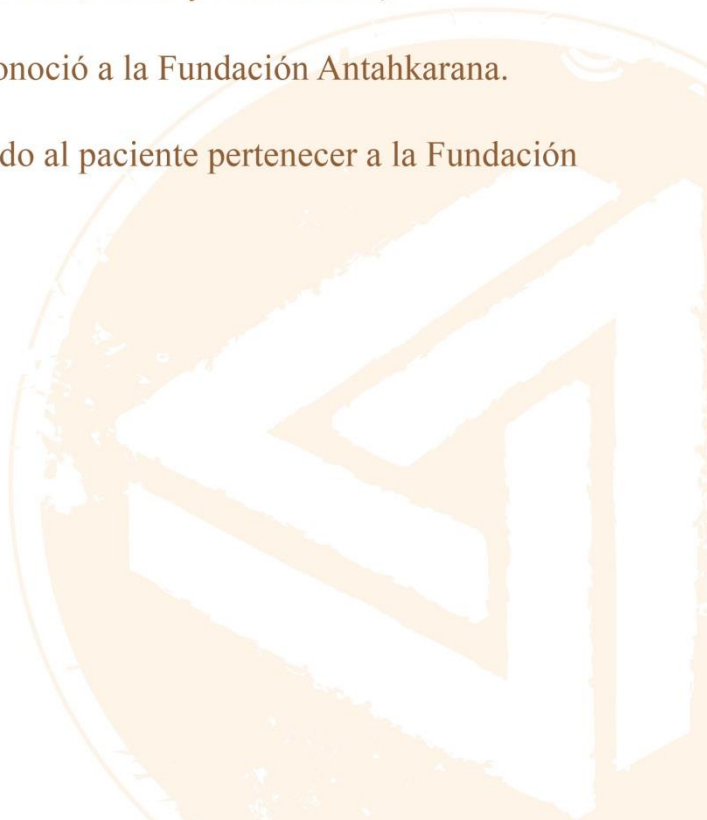


Figura 74. Boletín digital para laboratorios farmacéuticos. Fuente: Creativity Jay



Caracas, 2014.

Sra. Adriana Cedillo,
GERENTE DE PRODUCTO NEUROLOGÍA,
Bayer Healthcare Venezuela

Estimada Adriana,

A nombre de quienes formamos parte de la Fundación Antahkarana, le agradecemos profundamente el apoyo brindado a la organización durante sus cinco años de trayectoria y la confianza depositada en nosotros para cumplir nuestra misión con los pacientes de Esclerosis Múltiple.

Sus continuos aportes han sido vitales para llevar a cabo las actividades informativas y recreacionales a pacientes y familiares que caracterizan nuestra razón de ser.

Reiteramos nuestro agradecimiento y esperamos seguir contando con su valioso apoyo.

Cordialmente,

Renata Díaz Bogado
Directora ejecutiva
Fundación Antahkarana



Figura 75. Boletín digital para laboratorios farmacéuticos. Fuente: Creativity Jay



Caracas, 2014.

Dr.
Carlos Soubllette
Presente.

Por medio de la presente nos dirigimos a usted, muy respetuosamente, para darle a conocer nuestra organización. Antahkarana es una Fundación sin fines de lucro, ubicada en Caracas, que tiene como objetivo brindar apoyo, asesoría y orientación a pacientes con Esclerosis Múltiple (EM) a través de actividades recreativas y educativas. Está constituida por un equipo multidisciplinario, que incluye pacientes con EM, que aspira garantizar una mejor calidad de vida al paciente.

Sin embargo estamos conscientes de que nuestro apoyo no es suficiente para cubrir las necesidades y demandas de las personas afectadas. Acudimos a usted en su calidad de experto en Esclerosis Múltiple para solicitarle que nos conceda una reunión para conversar sobre nuestra organización y sus ideas para proporcionar una mejor atención a quienes padecemos esta enfermedad. Resaltamos la importancia de lograr lazos con el grupo Vectrims, del cual usted forma parte, por su condición de grupo de expertos en enfermedades desmielinizantes. Para nosotros resulta fundamental lograr un complemento entre ambos grupos.

Agradecemos de antemano la atención que pueda brindarnos y proporcionamos
nuestros datos de contacto para su respuesta:

Telf.: 0212-4902336/0412-7337916/0414-9105611

Correo electrónico: fundacionantahkarana@gmail.com

Página web: www.fundacionantahkarana.org.ve

Atentamente,

Renata Díaz,

Directora ejecutiva

Fundación Antahkarana

Figura 76. Cartas personalizadas para médicos neurólogos. Fuente: Creativity Jay

CONCLUSIONES

Para la realización de la presente Estrategia Comunicacional se buscó conocer en profundidad las características de las audiencias propuestas. Esta incluyó un plan para el primer público objetivo de la Fundación que comprende tanto a los pacientes que la conocen, como a los potenciales. Por otro lado, se contó con información importante dada por médicos especializados en neurología quienes tienen contacto directo con dichos pacientes y poseen a la mano información actualizada sobre la patología, así como también de empresas privadas que realizan actividades de Responsabilidad Social Empresarial y laboratorios farmacéuticos que producen los medicamentos de Esclerosis Múltiple en el país.

Luego de obtener los resultados necesarios en las investigaciones realizadas, se concluyó lo siguiente:

1. La Fundación Antahkarana es la única organización en la ciudad de Caracas que atiende y brinda apoyo a pacientes con Esclerosis Múltiple. Lo que resulta como una ventaja diferencial importante, con respecto a otras organizaciones que existen en el país, por encontrarse en la capital y poder tener un contacto directo con sus públicos objetivos.
2. Por otro lado, es una empresa familiar compuesta por un número reducido de personas y la comunicación entre ellos es directa debido a la relación cercana que poseen, a pesar de esto se respetan los canales y flujos de la comunicación establecidos. Es por esta razón que el presente trabajo se enfocó exclusivamente a la elaboración de una estrategia comunicacional dirigida a sus públicos externos.
3. La investigación dio a conocer que Antahkarana posee fondos insuficientes para poner en marcha todos sus planes y proyectos. Además no cuenta con una sede propia donde atender a los pacientes y presentan fallas en la obtención de recursos. De aquí deriva la importancia de aplicar la presente estrategia comunicacional para lograr los objetivos planteados en los cuales se logren crear y mantener alianzas con las organizaciones de interés.

4. Han realizado esfuerzos comunicacionales para darse a conocer, sin embargo estos han sido insuficientes y pocos frecuentes. Es por ello que la Fundación resulta desconocida por sus principales públicos, como es el caso de pacientes, empresas privadas y gremio médico.
5. La evaluación realizada por los pacientes hacia el desempeño de la Fundación fue de manera positiva, sin embargo esta debe realizar esfuerzos de manera constante, a través de los medios seleccionados, para aumentar la participación de los mismos en sus actividades.
6. Por otra parte, casi la totalidad de los pacientes expresó que recibe ayuda del Instituto Venezolano de los Seguros Sociales (IVSS), por lo que se concluyó que este sería un lugar adecuado para promover el conocimiento de la Fundación entre las personas afectadas.
7. A su vez, es importante resaltar que los pacientes que poseen conocimiento de la Fundación lo hicieron por cuenta propia como lo es en la búsqueda en Internet por falta de información tanto de la patología como de alguna organización que brindara apoyo de cualquier índole. Esto debe ser tomado en cuenta debido a que refuerza el hecho de que la organización no se da a conocer de la manera adecuada, ni a sus públicos objetivos, por lo que se hace hincapié en que se deben usar los medios propuestos en la presente estrategia.
8. Se pudo constatar que las terapias de rehabilitación y la falta de una sede física son las principales demandas de los pacientes, lo cual concuerda con la opinión de los neurólogos entrevistados. Por este motivo, uno de los objetivos de la estrategia comunicacional es realizar actividades para la obtención de recursos y atender dichas necesidades.
9. La Fundación Antahkarana debe mostrarse como un ente que trabaje bajo sus principios y valores, como la ética y la responsabilidad. Además debe evidenciar en todo momento que su trabajo es realizado sin buscar fines económicos destinados a sus miembros, que realizan un trabajo voluntario y también debe cumplir todos los parámetros legales que la acreditan como una organización sin fines de lucro. Siguiendo estas características la Fundación

tendrá altas probabilidades de lograr obtener el apoyo requerido por parte de los médicos neurólogos, la industria farmacéutica y las empresas privadas que realizan Responsabilidad Social Empresarial.

10. A partir de dichas conclusiones se planteó la presente estrategia comunicacional, siendo esta el elemento fundamental del trabajo de grado, teniendo en cuenta el contexto actual desfavorable para el país y las adversidades que pudiese presentar la Fundación para el mantenimiento de los fondos y de los aportes ya obtenidos por Laboratorios Farmacéuticos.
11. Debido a los resultados obtenidos por los públicos, en la elección de medios, fueron poco seleccionados los tradicionales, como televisión, radio y prensa. Por esta razón no se tomaron en cuenta en profundidad para la estrategia planteada. Esto resultó favorable para el plan comunicacional, debido a que dichos medios generan altos costos para una Fundación que posee escasos recursos económicos, por ello se proponen diversos medios de bajo costo como volantes, afiches, uso de redes sociales, cartas personalizadas y reuniones formales.
12. Por otra parte, teniendo en cuenta el énfasis de lograr la auto sostenibilidad de la Fundación se identificó la relevancia de contar con una instancia de comunicación que se encargue de lograr una comunicación efectiva entre la Fundación y su entorno al menor costo posible.

RECOMENDACIONES

Tomando en cuenta las conclusiones desarrolladas en el apartado anterior en base a las informaciones y resultados obtenidos, se realizan las siguientes recomendaciones para la Fundación Antahkarana:

1. Definir sus públicos meta para garantizar que los mensajes sean percibidos de una manera efectiva.
2. Por otro lado, se deben tener claros los valores que quiere transmitir la organización hacia sus públicos y tenerlos presentes en todas sus comunicaciones. Lo que quiere decir que debe haber concordancia entre lo que la Fundación plantea y lo que esta hace para demostrarlo.
3. Aumentar la cantidad de personal que labora en la Fundación para la división de tareas en pro de aligerar trabajo a las personas que actualmente pertenecen a la organización.
4. Proponer proyectos que atraigan a voluntarios que trabajen en conjunto para beneficio de la Fundación.
5. Orientar sus acciones a obtener alianzas con empresas que ofrezcan patrocinio de sus actividades y la obtención de recursos para la construcción de la sede física.
6. Además de lograr acuerdos con médicos neurólogos, es importante lograrlo con especialistas en rehabilitación pues es la principal carencia que posee la Fundación.
7. Creación de una instancia comunicaciones que se dedicará a gestionar, de una manera adecuada, el plan propuesto. Esto garantizará la efectividad de la estrategia comunicacional haciendo uso de los recursos necesarios para su elaboración, beneficiando en todo momento a su público objetivo.
8. Es importante mantener a los pacientes satisfechos y en constante contacto dentro de la organización para generar una positiva publicidad boca a boca por parte de ellos.

9. Proponerles a los pacientes actividades que puedan ser realizadas desde sus hogares debido a que luego de ser diagnosticados estos debieron abandonar sus ocupaciones formales para dedicarse a trabajos que no implicaran ausentarse constantemente de sus viviendas a causa de las incapacidades que produce la patología.
10. Continuar con la realización de todas las actividades llevadas a cabo hasta el momento, con especial énfasis en las caminatas debido a que son una opción saludable y de recreación para los pacientes y, por otro lado, son una vía para dar a conocer a la Fundación Antahkarana.
11. Mantener actualizada tanto su página web, como sus redes sociales debido a que estos resultan medios imprescindibles para lograr una comunicación con los interesados.
12. Atender a tiempo las solicitudes, correos electrónicos y preguntas que surjan por cualquier vía, tanto por los pacientes, como por el público en general para reflejar a la Fundación como una organización seria y responsable.
13. Crear vinculación con clínicas privadas, hospitales y el Instituto Venezolano de Seguros Sociales (IVSS), además de garantizar la participación por parte de la industria farmacéutica y empresas privadas.
14. Medir los resultados de la estrategia comunicacional planteada para determinar su efectividad.
15. Actualizarse constantemente sobre las actividades y programas que realicen otras fundaciones que atiendan la misma patología.
16. Por último, tomando en cuenta los problemas de diversas índoles que se han desarrollado en el país en los últimos tiempos, es importante mantener una relación positiva con las empresas y organizaciones aliadas para conservar el apoyo obtenido por parte de ellos.

Por otra parte, las siguientes recomendaciones están dirigidas a futuros investigadores del tema presentado:

1. Se propone evaluar los resultados obtenidos luego de aplicar la presente Estrategia comunicacional para precisar el nivel de conocimiento que poseen

lo públicos y comparar dichos resultados con la investigación realizada previamente a la aplicación del plan.

2. Luego de captar los públicos propuestos en la presente estrategia, se recomienda realizar una campaña de concientización haciendo uso de herramientas alternativas que resulten menos costosas y que vaya dirigida al público externo general. De esta manera, luego de haber preparado y captado a las personas afectadas, se buscaría educar y sensibilizar a la población sobre la Esclerosis Múltiple.
3. Mejorar la identidad corporativa teniendo en cuenta que una organización debe poseer un nombre por el que sus públicos lo recuerden fácilmente y así poder posicionarse en sus mentes.

FUENTES DE INFORMACIÓN Y BIBLIOGRAFÍA

Fuentes bibliográficas

- Arias, F. (2006). *El proyecto de investigación, introducción a la metodología científica* (5a. ed.). Caracas: Editorial: Episteme, c.a.
- Bartoli, A. (1992). *Comunicación y Organización: la organización comunicante y la comunicación organizada*. Barcelona: Editorial Paidós.
- Baudrillard, J. (1986). *Crítica de la economía política del signo*. Distrito Federal: Siglo Veintiuno Editores.
- Carmona, C. y Estévez, R. (2001). *Estrategias de mercadeo en organizaciones sin fines de lucro (Caso Fundafarmacia)*. Tesis de pregrado no publicado, Universidad Metropolitana, Caracas.
- Cartaya, E. (1995). *Manual de recaudación de recursos para organizaciones sin fines de lucro*. Caracas: Ed. Biblioteca del vecino.
- Fernández, C. (1991). *La Comunicación en las organizaciones*. México: Trillas.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, L. (2010). *Metodología de la investigación* (5a. ed.). México: Editorial McGraw-Hill.
- Krohling, M. (2002). *La planificación de las relaciones públicas en la comunicación integrada*. Brasil: Editorial Summus.
- Leal, A. (2000). *Gestión del Marketing Social*. España: Editorial MacGraw-Hill/ Interamericana de España S.A.U.
- Lucas, A. (1997). *La comunicación en la empresa y en las organizaciones*. Barcelona: Bosch Casa Editorial.
- Machado, C., Berti, Z. y Caraballo, L. (2004). *Balance social para organizaciones sin fines de lucro*. Caracas: Ediciones FECS.
- Mohamad, N. y Ibarreche, S. (1983). *Mercadotecnia Social* (1a. ed.). México. Editorial: Limusa, S.A.

- Patterson, S. J. y Radtke, J. M. (2011). *Strategic Communications for Nonprofit Organizations – seven steps to creating a succesful plan* (2a. ed.) (C. Coto, Trad.). Estados Unidos.
- Pintado, T. y Sánchez, J. (2009). *Imagen corporativa: influencia en la gestión empresarial*. Madrid: Esic Editorial.
- Pride, W. y Ferrel, O. (1983). *Marketing: Decisiones y Conceptos Básicos* (2a. ed.). México: Editorial Interamericana.
- Quiroga, S. (2006). *Comunicar es salud*. Madrid: Ed. Prentice Hall.
- Romer, M. (1994). *Comunicación Global: el reto gerencial*. Caracas: UCAB.
- Salaverría, R. (2009). *Cibermedios: el impacto de Internet en los medios de comunicación en España*. Sevilla: Comunicación social, ediciones y publicaciones.
- Santesmases, M. (1999). *Marketing conceptos y estrategias*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Schoell, W. y Guilitinan, J. (1991). *Mercadotecnia: conceptos y prácticas modernas*. México: editorial Prentice-Hall Hispanoamericana.
- Sociedad Venezolana de Neurología (SVN). (2012). *Guía para el diagnóstico y tratamiento de la Esclerosis Múltiple* (5a. ed.). Caracas, Venezuela.
- Universidad Juárez Autónoma de Tabasco. (2006). *XVI Verano de la investigación científica*. Villahermosa.
- Universidad Pedagógica Experimental Libertador. (2012). *Manual de Trabajos de Grado de Especialización y Maestría y Tesis Doctorales* (4a. ed.). Caracas.

Fuentes electrónicas

- Agencia Venezolana de Noticias (AVN) (2013). [Página Web en línea]. Disponible: <http://www.avn.info.ve/contenido/organizan-jornada-sensibilizaci%C3%B3n-sobre-esclerosis-m%C3%BAltiple> [Consulta: 2014, Agosto 15].
- Asociación Española de Fundaciones. (2013). [Página Web en línea]. Disponible: <http://www.fundaciones.org/es> [Consulta: 2014, Marzo 05].

- Beatrice, T. (2013). *Your Client Has Multiple Sclerosis* [Revista en línea]. Disponible: http://www.nursingcenter.com/lnc/pdf?AID=1495983&an=00006416-201301000-00012&Journal_ID=403341&Issue_ID=1495787 [Consulta: 2014, Febrero 20].
- Botero, L. (2006). *Teoría de públicos: lo público y lo privado en la perspectiva de la comunicación* [Libro en línea]. Disponible: <http://books.google.co.ve/books?id=f80nQlahOAsC&pg=PA137&dq=Audiencias+activas+y+pasivas&hl=es&sa=X&ei=KVimUrjZCcyNkAeL6IDwBA&ved=0CEwQ6AEwBjgK#v=onepage&q=Audiencias%20activas%20y%20pasivas&f=true> [Consulta: 2014, Febrero 10].
- Cámara Venezolano-Americana de Comercio e Industria (VENAMCHAM). (s.f.). *Sexto Directorio Alianza Social* [Documento en línea]. Disponible: http://www.venamcham.org/demo/alianza/VI_directorio_deRSE.pdf [Consulta, Mayo 10].
- Código civil de Venezuela (No. 2.990). (1982, Julio 26). [Transcripción en línea] Disponible: <http://photos.state.gov/libraries/venezuela/325692/fleitasmd/Codigo%20Civil%20Venezolano.pdf> [Consulta: 2013, Diciembre 10].
- Código de Conducta de la Cámara Venezolana del Medicamento (CAVEME). (2012). *Interacción con las organizaciones de pacientes* [Documento en línea]. Disponible: <http://www.caveme.org/examenes/faces/codigo.pdf> [Consulta: 2014, Julio 17].
- Díez, S. (2006). *Técnicas de comunicación: la comunicación en la empresa* [Libro en línea]. Disponible: http://books.google.co.ve/books?id=IW6-sADnRZMC&pg=PA33&dq=comunicacion+interna+sara+diez&hl=es&sa=X&ei=P_umUpL0JsGmkQf_24D4Bw&ved=0CC0Q6AEwAA#v=onepage&q=comunicacion%20interna%20sara%20diez&f=false [Consulta: 2014, Febrero 10].
- Elías, J. y Mascaray, J. (2003). *Más allá de la comunicación interna: la intracomunicación* [Libro en línea]. Disponible: http://books.google.co.ve/books?id=br6_3wP04ssC&printsec=frontcover&dq=comunicacion+interna&hl=en&sa=X&ei=O6agU7SuKo-

3sAS_ioHADA&ved=0CCkQ6AEwAg#v=onepage&q=comunicacion%20interna&f=false [Consulta: 2014, Julio 05].

- Enrique, A. M., Madroñero, M.G., Morales, F. y Soler, P. (S.f.). *La planificación de la comunicación empresarial* [Libro en línea]. Disponible: http://books.google.co.ve/books?id=indn81dxK0sC&pg=PA104&dq=comunicacion+externa&hl=en&sa=X&ei=nrO4U_3gDorLsQTem4HoBQ&ved=0CDkQ6AEwBA#v=onepage&q=comunicacion%20externa&f=false [Consulta: 2014, Julio 20].
- *Esclerosis Múltiple Argentina (EMA)*. (2012). [Página Web en línea]. Disponible: <http://www.ema.org.ar/> [Consulta: 2014, Julio 09].
- EURORDIS, *Rare Diseases Europe*. (2014). [Página Web en línea]. Disponible: <http://www.eurordis.org/es/content/%C2%BFque-es-una-enfermedad-rara> [Consulta, 2014, Julio 15].
- Fenoll, V. (2011). *Usuarios activos y pasivos. La interactividad de la audiencia en los medios digitales. El caso de la fórmula 1 en Valencia* [Documento en línea]. Disponible: http://www.academia.edu/987532/Usuarios_activos_y_pasivos._La_interactividad_de_la_audiencia_en_los_medios_digitales._El_caso_de_la_Formula_1_en_Valencia [Consulta: 2014, Julio 15].
- Francés A. (2006). *Estrategia y planes para la empresa* [Libro en línea]. Disponible: <http://books.google.co.ve/books?id=yAmLG-Vr8BkC&printsec=frontcover&dq=antonio+frances+2006&hl=es&sa=X&ei=PGbVU4vxOePNsQTf-YC4Cg&ved=0CBkQ6AEwAA#v=onepage&q=antonio%20frances%202006&f=false> [Consulta: 2014, Febrero 10].
- *Fundación Antahkarana*. (2013). [Página Web en línea]. Disponible: <http://fundacionantahkarana.org.ve/> [Consulta: 2014, Julio 09].
- García, M. (2001). *Las claves de la publicidad* [Libro en línea]. Disponible: http://books.google.co.ve/books?id=FwKfrqi1oywC&printsec=frontcover&hl=es&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false [Consulta: 2014, Enero 30].

- Kotler, P. y Armstrong, G. (2001). *Marketing. Edición adaptada a Latinoamérica* [Libro en línea]. Disponible: http://books.google.co.ve/books?id=J0zqsnlGXqEC&printsec=frontcover&dq=marketing+version+para+latinoamerica+kotler&hl=es&sa=X&ei=QHmaUo_UAYWtkAe0uYC4Cw&ved=0CCwQ6AEwAA#v=onepage&q=marketing%20version%20para%20latinoamerica%20kotler&f=false [Consulta: 2013, Diciembre 08].
- Kotler, P. y Armstrong, G. (2003). *Fundamentos de marketing* [Libro en línea]. Disponible: http://books.google.co.ve/books?id=sLJXV_z8XC4C&printsec=frontcover&hl=es&source=gbg_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false [Consulta: 2013, Diciembre 08].
- León, A.B. (2005). *Estrategias para el desarrollo de la comunicación profesional* [Libro en línea]. Disponible: <http://books.google.co.ve/books?id=2yXjdKrQh-4C&pg=PA36&dq=barreras+de+la+comunicacion&hl=es&sa=X&ei=ASecUtveKY7KkAe7ooHoDg&ved=0CCwQ6AEwAA#v=onepage&q=barreras%20de%20la%20comunicacion&f=false> [Consulta: 2013, Noviembre 24].
- *Multiple Sclerosis International Federation* (MSIF). (2014). [Página Web en línea]. Disponible: <http://www.msif.org/> [Consulta: 2014, Julio 09].
- Nota Responsable (2013). *Fundación Antahkarana y Bayer invitan a Caminata 5k “Muévete por la Esclerosis Múltiple”*. [Página Web en línea]. Disponible: <http://www.notaresponsable.com/nacionales/item/2064-fundaci%C3%B3n-antahkarana-y-bayer-invitan-a-caminata-5k-%E2%80%9Cmu%C3%A9vete-por-la-esclerosis-m%C3%BAltiple%E2%80%9D.html> [Consulta: 2014, Agosto 15].
- Osuna, S. (2008). *Publicidad y consumo en la adolescencia. La educación de la ciudadanía* [Libro en línea]. Disponible: <http://books.google.co.ve/books?id=0y8VFpPxeyIC&pg=PA87&dq=Audiencias+activas+y+pasivas+en+publicidad&hl=es&sa=X&ei=7oGmUsSCNMHWkQe5u4DQDg&ved=0CDIQ6AEwAQ#v=onepage&q=Audiencias%20activas%20y%20pasivas%20en%20publicidad&f=false> [Consulta: 2013, Noviembre 27].

- Pérez, Y. (2013). *El Antahkarana*. [Página Web en línea]. Disponible: <http://equilibrioyeleccion.wordpress.com/reflexiones/el-antahkarana/> [Consulta: 2013, Noviembre, 10].
- Silva M., Santos, J., Rodríguez, E. y Hernando, C. (2008). *Las relaciones humanas en la empresa* [Libro en línea]. Disponible: <http://books.google.co.ve/books?id=GtBZ8Ci5CykC&printsec=frontcover&dq=relaciones+humanas&hl=es&sa=X&ei=hMukUpWhDdSOkAe4nIGwBQ&ved=0CEMQ6AEwBA#v=onepage&q=relaciones%20humanas&f=false> [Consulta: 2013, Noviembre 25].
- Unimet Global Consulting. (2013). [Página Web en línea]. Disponible: <http://www.uninetglobal.com/comunicacion/la-planificacion-de-la-comunicacion-externa-de-la-empresa/> [Consulta: 2013, Diciembre 08].
- Universidad Católica Andrés Bello. (2014). [Página Web en línea]. Disponible: <http://w2.ucab.edu.ve/trabajo-de-grado-6902.html> [Consulta: 2013
- Vernis, A., Iglesias, M., Sanz, B., Solernos, M., Urgell, J. y Vidal, P. (2004). *La gestión de las organizaciones no lucrativas* [Libro en línea]. Disponible: <http://books.google.co.ve/books?id=VA0G0ccY1IoC&printsec=frontcover&dq=la+gestion+de+la+organizaciones+no+lucrativas&hl=es&sa=X&ei=29KbUve9JcaqkAeyn4D4CQ&ved=0CCwQ6AEwAA#v=onepage&q=la%20gestion%20de%20la%20organizaciones%20no%20lucrativas&f=false> [Consulta: 2013, Diciembre 17].
- Weinreich, N. K (2011). *Hands On Social Marketing A Step – by – Step Guide to Designing Change for Good* [Libro en línea]. (C. Coto, Trads.). Disponible: <http://books.google.co.ve/books?id=rn4mO5AZg1cC&printsec=frontcover&dq=Hands-On+Social+Marketing:+A+Step-by-Step+Guide&hl=es&sa=X&ei=5MyYUq6uHNTOkQeZxYCwDg&ved=0CDEQ6AEwAA#v=onepage&q=Hands-On%20Social%20Marketing%3A%20A%20Step-by-Step%20Guide&f=false> [Consulta: 2013, Noviembre, 24].

ANEXOS

Anexo A. Guía de entrevista de la Fundación Antahkarana

Objetivo: formas de comunicación

1. ¿Puede describir la comunicación entre los integrantes de la Fundación?

Oral o Escrita

2. ¿Cómo se relacionan los miembros de la Fundación?
3. ¿Existe algún programa o mecanismo que permita a los integrantes de la organización trabajar entre ellos?
4. ¿Existe una comunicación formal, informal o ambas en la Fundación? ¿Cuál es la predominante?
5. ¿Cómo es la comunicación entre los miembros?

De jefe a empleado (descendente)

¿Cuándo?

De empleados a jefes (ascendente)

¿Cuándo?

Mismo nivel jerárquico (horizontal)

¿Cuándo?

6. ¿Cuáles son los principales canales de comunicación que emplea la organización
7. ¿Qué tipo de actividades realizan para informar acerca de la Esclerosis Múltiple y la Fundación?
8. ¿Cada cuánto tiempo realizan dichas actividades de comunicación?

9. ¿Qué medios utiliza la organización para dar a conocer tanto a la Fundación como la enfermedad? Por ejemplo:

TV
Revistas ____
Volantes ____
Prensa ____
Twitter® ____
Facebook® ____
Eventos ____
Otras ____
¿Cuáles?

10. ¿Qué tipo de información se difunde?

Anexo B. Guía de entrevista de la Fundación Antahkarana

Objetivo: lineamientos estratégicos

1. ¿A qué se dedica Antahkarana?
2. ¿Qué quiere llegar a ser la Fundación en el futuro?
3. ¿Cuáles son los valores establecidos por la organización?
4. ¿Cuáles son los valores principales?

Anexo C. Guía de entrevista de la Fundación Antahkarana

Objetivo: barreras comunicacionales

1. ¿Cómo califica o describe el lenguaje que usa Antahkarana al transmitir sus mensajes? Por ejemplo: técnico, codificado o divulgativo
2. ¿Tienen definidos sus públicos meta?
3. ¿El público es receptivo a esos mensajes? ¿Cómo lo miden?
4. ¿Qué tipo de dificultades han presentado al difundir sus mensajes?

5. ¿Poseen una sede física donde las personas acudan a solicitar información?
6. ¿Qué ha impedido crear su propia sede?
7. ¿Existe algún plan o propuesta para construir su propia sede? ¿Cuál?
8. ¿Posee la presidenta o vocera de la Fundación algún tipo de dificultad física? ¿De qué tipo?
9. ¿Afecta esto la comunicación de la Fundación hacia sus públicos?
10. ¿El resto de los miembros de la Fundación presenta alguna limitación física?
11. ¿De qué manera dan a conocer los valores que posee la Fundación?
12. ¿Cómo y de qué forma se dirigen a los pacientes?
13. ¿Qué aspectos cree usted que valoran más los pacientes a la hora de recibir un mensaje?
14. ¿Desde la Fundación promueven algún tipo de creencia o interés específico? Sea político, cultural, religioso o de cualquier otra índole.

Anexo D. Cuestionario de Pacientes de la Fundación Antahkarana

El siguiente cuestionario recogerá información para la elaboración de un Trabajo de Grado. Agradecemos su sinceridad, ya que las respuestas proporcionadas son totalmente anónimas, confidenciales y serán usadas con fines académicos.

1. Edad

Menos de 22 ____

23-29 ____

30-36 ____

37-43 ____

44-50 ____

51-57 ____

58-64 ____

Más de 65 ____

2. Sexo

Femenino __

Masculino __

3. Ingreso mensual aproximado

Menos de Bs 4.000____

Salario mínimo Bs 4.250 ____

Entre Bs. 4.300 y Bs. 5.500____

Entre Bs. 6.000 y Bs. 10.000 ____

Más de 10.000 ____

4. ¿A qué se dedicaba cuando fue diagnosticado?

Estudiante__

Empleado público__

Empleado privado__

Empresario__

Director de empresa__

Comerciante ____

Emprendedor ____

Otro ____

¿Cuál? _____

5. ¿A qué se dedica ahora?

Estudiante__

Empleado público__

Empleado privado__

Empresario__

Director de empresa__

Comerciante ____

Emprendedor ____

Otro ____

¿Cuál? _____

6. ¿Desde hace cuánto tiempo padece Esclerosis Múltiple?

Menos de 5 años____

6 - 10 años____

11 – 20 años ____

Más de 20 años ____

7. ¿Qué examen médico arrojó que tenía Esclerosis Múltiple? Marque todas las opciones que considere necesarias

Resonancia magnética__

Punción lumbar__

Potenciales evocados visuales ____

Estudio del líquido cefalorraquídeo ____

Estudio clínico ____

Por descarte__

Otros__

¿Cuál? _____

8. ¿Puede costear sus medicamentos?

Sí__ No__

9. ¿Recibe ayuda por parte de algún organismo para obtener los medicamentos?

Sí__ ¿Cuál?_____ No_

10. ¿Estaría de acuerdo con la realización de campañas de información y concientización sobre esta enfermedad?

Sí__ No__

11. ¿Cuál piensa que sería la mejor manera o medio para llegar a las personas afectadas y a la sociedad? Marque todas las opciones que considere necesarias

Twitter® ____

Facebook® ____

Tv ____

Radio ____

Prensa ____

Revista ____

Eventos ____

Otros ____

¿Cuáles? _____

12. ¿Cómo conoció a la Fundación Antahkarana? Marque todas las opciones que considere necesarias

Revista__

Radio__

Televisión__

Internet__

Por un familiar / conocido__

Otros__

13. ¿Cuál es la principal carencia de los pacientes con EM que podría ser atendida por la Fundación? Marque todas las opciones que considere necesarias

Exámenes médicos ____

Medicamentos ____

Terapia ____

Sede física ____

Otras ____ ¿Cuáles? ____

14. ¿Cómo cree usted que es el servicio brindado por la Fundación?

Muy bueno ____

Bueno ____

Regular ____

Malo ____

Muy malo ____

15. ¿Los colores que usa la Fundación para darse a conocer son de su agrado?

Sí ____ No ____ ¿Por qué? _____

16. ¿Le parece que el nombre es fácil de recordar?

Sí ____ No ____

17. ¿Cómo cree usted que debe presentarse Antahkarana ante nuevos pacientes? Marque todas las opciones que considere necesarias

Por una reunión de bienvenida ____

Una llamada telefónica ____

Mediante un correo electrónico ____

Otros ____

¿Cuáles? _____

18. ¿Por cuál o cuáles medios preferiría recibir la información de la Fundación? Marque todas las opciones que considere necesarias

Sms ____

Twitter® ____

Facebook® ____

Tv ____

Radio ____

Prensa ____
Revista ____
Otros ____ ¿Cuáles?

19. ¿Posee redes sociales? Marque todas las opciones que considere necesarias

Sí _ ¿Cuál/es?
Twitter® ____
Facebook® ____
Instagram® ____
Otras ____ ¿Cuáles?_____
No _

20. ¿Cada cuánto tiempo hace uso de ellas?

Todos los días ____
Interdiario ____
Una vez a la semana____
Una vez al mes ____

Anexo E. Cuestionario de los pacientes del Hospital Dr. Domingo Luciani

El siguiente cuestionario recogerá información para la elaboración de un Trabajo de Grado. Agradecemos su sinceridad, ya que las respuestas proporcionadas son totalmente anónimas, confidenciales y serán usadas con fines académicos.

1. Edad

Menos de 22 ____
23-29 ____
30-36 ____
37-43 ____
44-50 ____
51-57 ____
58-64 ____
Más de 65 ____

2. Sexo

Femenino ___ Masculino ___

3. Ingreso mensual

Menos de Bs 4.000 ___

Salario mínimo Bs 4.250 ___

Entre Bs. 4.300 y Bs. 5.500 ___

Entre Bs. 6.000 y Bs. 10.000 ___

Más de 10.000 ___

4. ¿A qué se dedicaba cuando fue diagnosticado?

Estudiante ___

Empleado público ___

Empleado privado ___

Empresario ___

Director de empresa ___

Comerciante ___

Emprendedor ___

Otro ___ ¿Cuál? _____

5. ¿A qué se dedica ahora?

Estudiante ___

Empleado público ___

Empleado privado ___

Empresario ___

Director de empresa ___

Comerciante ___

Emprendedor ___

Otro ___ ¿Cuál? _____

6. ¿Desde hace cuánto tiempo padece Esclerosis Múltiple?

Menos de 5 años ___

6 -10 años ___

11 - 20 años ___

Más de 20 años ___

7. ¿Qué examen médico arrojó que tenía Esclerosis Múltiple? Marque todas las que considere necesarias

Resonancia magnética ___

Punción lumbar__
Potenciales evocados visuales __
Estudio del líquido cefalorraquídeo __
Estudio clínico __
Por descarte__
Otros__ ¿Cuál? _____

8. ¿Puede costear sus medicamentos?

Sí __ No__

9. ¿Recibe ayuda por parte de algún organismo para obtener los medicamentos?

Sí__ ¿Cuál?_____
No__

10. ¿Estaría de acuerdo con la realización de campañas de información y concientización sobre esta enfermedad?

Sí__ No__

11. Cuál piensa que sería la mejor manera o medio para llegar a las personas afectadas y a la sociedad? Marque todas las que considere necesarias

Twitter® __
Facebook® __
Tv __
Radio __
Prensa __
Revista __
Eventos __
Otros __ ¿Cuáles? _____

12. ¿Posee redes sociales? Marque todas las que considere necesarias

Sí _ No_
Twitter® __
Facebook® __
Instagram® __
Otras __ ¿Cuáles?

13. ¿Cada cuánto tiempo hace uso de ellas?

Todos los días __
Interdiario __

Una vez a la semana__

Una vez al mes ____

14. ¿Conoce la Fundación Antahkarana de Esclerosis Múltiple?

Sí__ No __

En caso de NO conocerla:

15. ¿Por cuál medio considera usted que debería darse a conocer la Fundación?
Marque todas las que considere necesarias.

Prensa__

Revista__

Radio__

Redes Sociales__

Volantes__

Eventos__

Presencia en el Hospital Domingo Luciani

Otros__ ¿Cuáles?__

16. ¿Qué información desearía recibir de la Fundación? Marque todas las que considere necesarias

Información sobre tratamientos farmacológicos__

Actividades y eventos__

Información sobre rehabilitación para el paciente__

Información sobre el estilo de vida que debe llevar el paciente__

Información actualizada sobre la Esclerosis Múltiple ____

Otros __ ¿Cuáles? __

En caso de conocerla:

17. ¿Cómo supo de ella? Marque todas las que considere necesarias

Revista__

Radio__

Televisión__

Internet__

Por un familiar / conocido__

Otros__

18. ¿Cuál es la principal carencia de los pacientes con EM que podría ser atendida por la Fundación? Marque todas las que considere necesarias

Exámenes médicos ____
Medicamentos ____
Terapia ____
Sede física ____
Información ____
Otras ____ ¿Cuáles? ____

19. ¿Cómo cree usted que es el servicio brindado por la Fundación?

Muy bueno ____
Bueno ____
Regular ____
Malo ____
Muy malo ____

20. ¿Los colores que usa la Fundación para darse a conocer son de su agrado?

Sí ____ No ____ ¿Por qué? _____

21. ¿Le parece que el nombre es fácil de recordar?

Sí ____ No ____

22. ¿Cómo cree usted que debe presentarse Antahkarana ante nuevos pacientes?
Marque todas las que considere necesarias

Por una reunión de bienvenida ____
Una llamada telefónica ____
Mediante un correo electrónico ____
Otros ____ ¿Cuáles? _____

23. ¿Por cuál o cuáles medios preferiría recibir la información de la Fundación?
Marque todas las que considere necesarias

Sms ____
Twitter® ____
Facebook® ____
Tv ____
Radio ____
Prensa ____
Revista ____
Otros ____ ¿Cuáles? _____

Anexo F. Guía de entrevista para laboratorios farmacéuticos

1. ¿Cuántos empleados integran la empresa?
2. ¿Realizan aportes para alguna fundación u otra organización?
Sí_ ¿Cuál y qué tipo de apoyo?____ No__
3. ¿Qué características buscan de una fundación para colaborar con ella y por qué? Por ejemplo:

Valores

Tiempo de fundada

Servicios

Prestigio

Que corresponda con la Responsabilidad Social Empresarial que realiza la
organización

Que se vincule con medicamentos que vende el laboratorio

Otros ¿Cuáles?

4. ¿Conocen el impacto de la Esclerosis Múltiple en la calidad de vida de los pacientes?

De ser sí, ¿Qué tipo de apoyo cree usted que necesitan estos pacientes?

5. ¿Conocen la Fundación Antahkarana?

De conocerla:

6. ¿Cómo supo de ella?
7. ¿Conocen los valores y servicios de la Fundación Antahkarana de Esclerosis Múltiple?
8. De ser sí, ¿Considera que son adecuados y completos sus servicios?
9. ¿Conocen los programas de apoyo que ofrecen para los pacientes?
10. De ser sí, ¿Qué opina de ellos?
11. ¿Considerarían apoyar a la Fundación Antahkarana?
12. De ser sí, ¿De qué manera podrían contribuir con ella?

13. ¿Cuáles son los criterios o requerimientos que solicitan para apoyar a una ONG?

Anexo G. Guía de entrevista a neurólogos del Grupo Vectrims

1. ¿Qué nivel de importancia le daría a la existencia de una Fundación en Venezuela que apoye a pacientes con Esclerosis Múltiple? De acuerdo a la cantidad de pacientes que maneja o las cifras que conoce a nivel nacional.
2. ¿Cuáles cree usted que deberían ser los principales servicios que ofrezca una Fundación de este tipo?
3. ¿Cuál es la incidencia de EM en Venezuela?
4. ¿Conoce la Fundación Antahkarana?

De no conocer la Fundación:

5. ¿Qué características debe tener una Fundación de apoyo a pacientes con EM?
6. ¿Qué condiciones de vinculación debe existir con el Estado?
7. ¿Qué organismos, públicos o privados, deberían estar vinculados con una Fundación de apoyo a pacientes con EM?
8. ¿Bajo qué condiciones debe darse esta vinculación?
9. ¿Qué imagen debe tener una Fundación de apoyo a pacientes con EM ante el gremio médico?
10. ¿Cuál es la mejor forma de obtener apoyo de dicho gremio?
11. ¿Dónde debe tener presencia una Fundación de apoyo a pacientes con EM para ser visibles ante el gremio médico?
12. ¿Qué condiciones debe tener un paciente para ser remitido a una Fundación de apoyo a pacientes con EM?

De conocer la Fundación:

13. ¿Qué características debe tener Antahkarana?
14. ¿Consideraría apoyar a esta Fundación?

15. ¿De qué forma contribuiría con la misma?
16. ¿Conoce alguna Fundación para pacientes con Esclerosis Múltiple en Venezuela?
17. ¿Cómo la conoció?
18. ¿Qué servicios ofrecía y ofrece?

*Anexo H. Guía de entrevista para empresas privadas con
Responsabilidad Social Empresarial*

1. ¿Cuántos empleados conforman la empresa?
2. ¿En qué año fue fundada?
3. ¿Cuál es su cargo específico dentro de la empresa?
4. ¿Qué características buscan de una fundación para apoyarla y por qué? Por ejemplo:

Valores

Tiempo de fundada

Servicios

Prestigio

Otros

5. ¿La empresa ha patrocinado anteriormente a una organización sin fines de lucro?

Sí ¿Cuál y de qué tipo? No

6. ¿Conocen la enfermedad de Esclerosis Múltiple?
7. De ser sí, ¿conocen el impacto de la enfermedad en la vida de los pacientes?
8. ¿Conoce la Fundación Antahkarana?
9. De ser sí, ¿Cómo supo de ella?
10. ¿Conocen las actividades de apoyo que ofrecen para los pacientes?

11. De ser sí, ¿Qué opina de ellos?
12. ¿Considerarían apoyar a la Fundación Antahkarana?
13. De ser sí, ¿De qué manera podrían contribuir con ella?

14. ¿Cuáles son los criterios o requerimientos que solicitan para apoyar a una ONG?
15. ¿Bajo qué condiciones se daría este apoyo? Por ejemplo:

Anexo I. Validaciones de instrumentos

ANEXOS

Anexo J: Gráficas de distribución de frecuencias de los resultados obtenidos en las encuestas a los Pacientes de Antahkarana

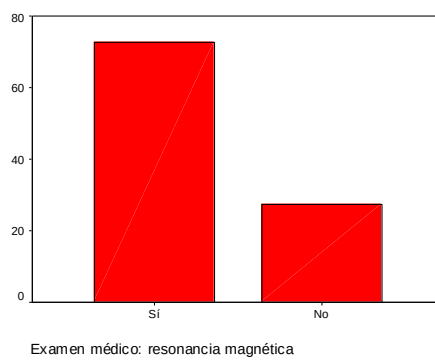


Figura 62. Gráfica de distribución de porcentajes para resonancia magnética (elaboración propia)

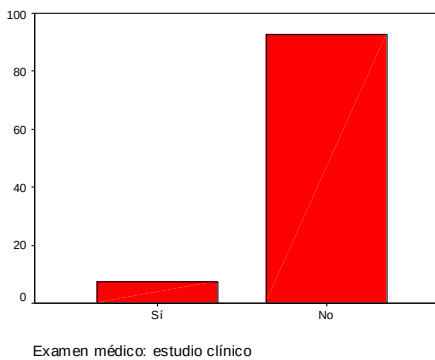


Figura 63. Gráfica de distribución de porcentajes para estudio clínico (elaboración propia)

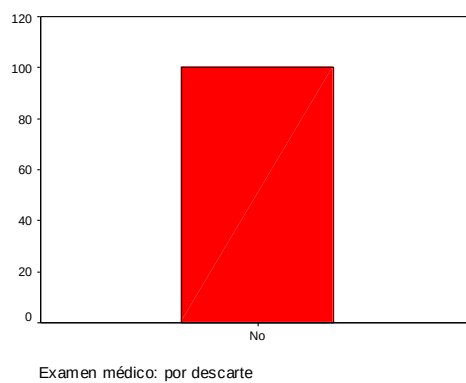


Figura 64. Gráfica de distribución de porcentajes para descarte (elaboración propia)

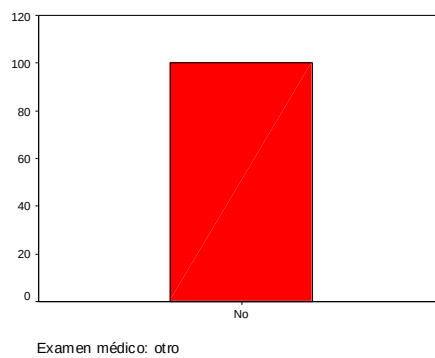


Figura 65. Gráfica de distribución de otros (elaboración propia)

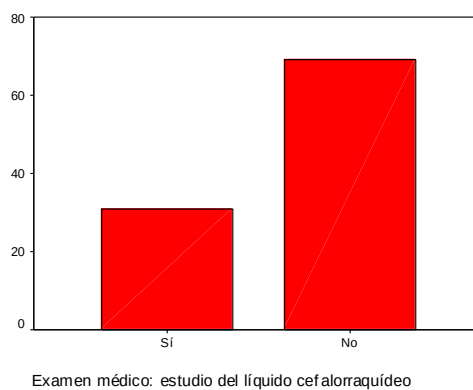


Figura 66. Gráfica de distribución de estudio de líquido cefalorraquídeo (elaboración propia)

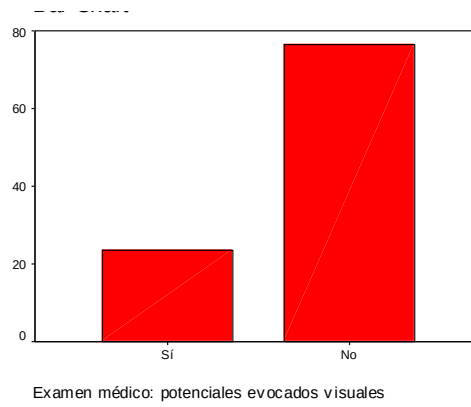


Figura 67. Gráfica de distribución de estudio de potenciales evocados visuales (elaboración propia)

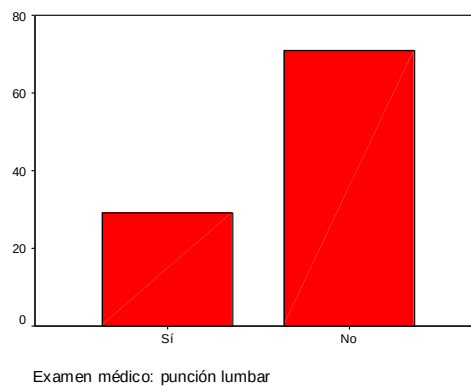


Figura 68. Gráfica de distribución de punción lumbar (elaboración propia)

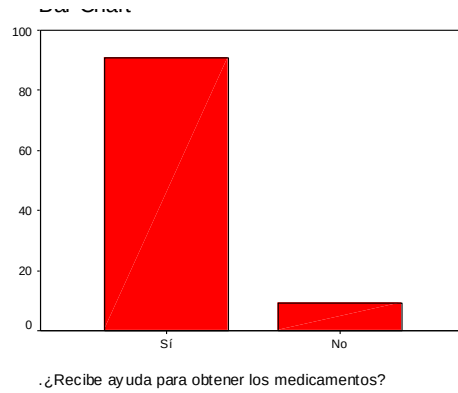


Figura 69. Gráfica de distribución de porcentajes sobre ayuda en medicamentos (elaboración propia)

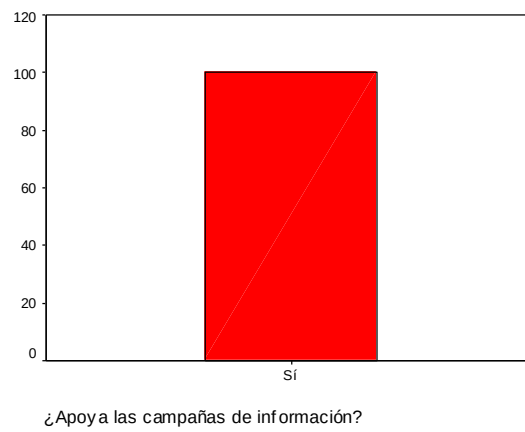


Figura 70. Gráfica de distribución de porcentajes sobre el apoyo a las campañas informativas (elaboración propia).

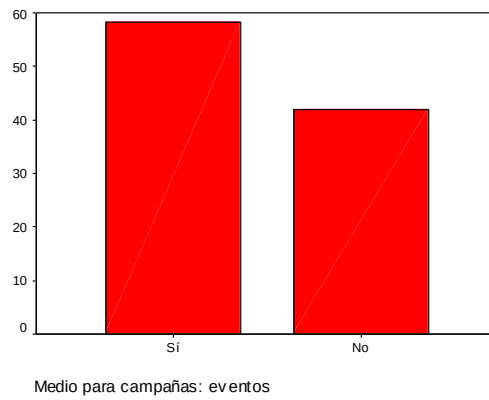


Figura 71. Gráfica de distribución de porcentajes sobre el uso de eventos para realizar campañas informativas (elaboración propia).

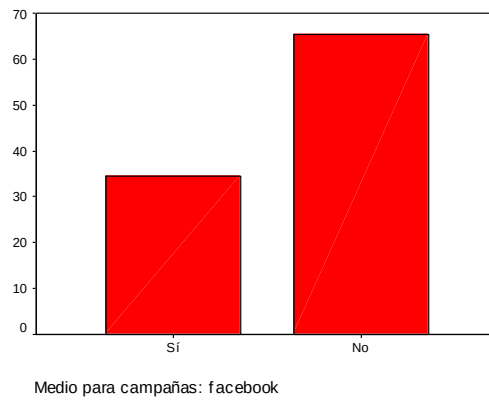


Figura 72. Gráfica de distribución de porcentajes sobre el uso de Facebook® para realizar campañas informativas (elaboración propia).

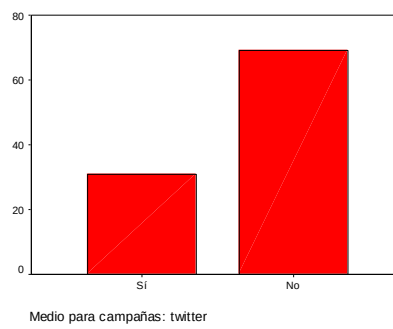


Figura 73. Gráfica de distribución de porcentajes sobre el uso de Twitter® para realizar campañas informativas (elaboración propia).

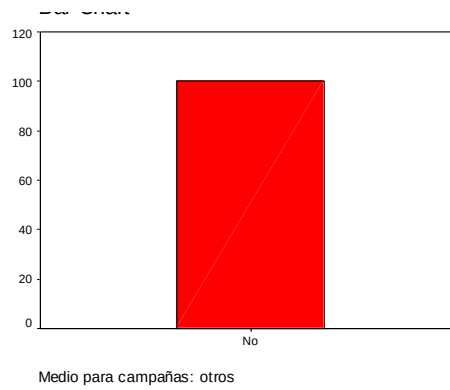


Figura 74. Gráfica de distribución de porcentajes sobre el uso de otros medios para realizar campañas informativas (elaboración propia).

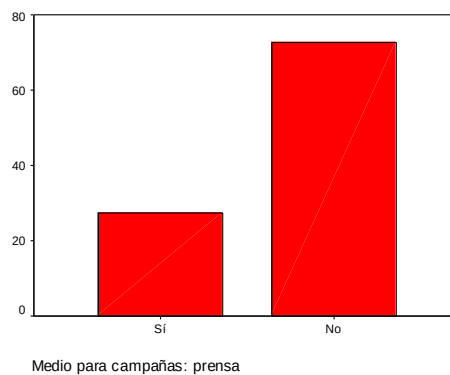


Figura 75. Gráfica de distribución de porcentajes sobre el uso de prensa para realizar campañas informativas (elaboración propia).

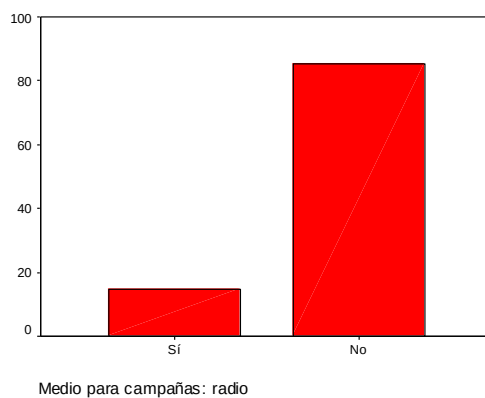


Figura 76. Gráfica de distribución de porcentajes sobre el uso de radio para realizar campañas informativas (elaboración propia).

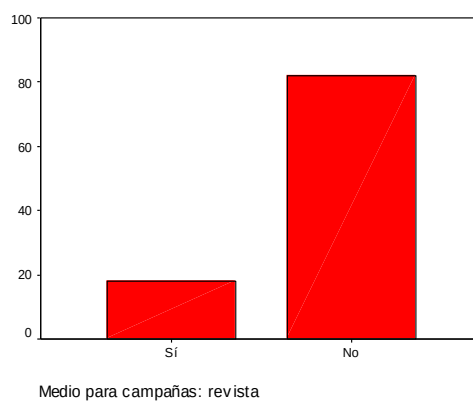


Figura 77. Gráfica de distribución de porcentajes sobre el uso de revistas para realizar campañas informativas (elaboración propia).

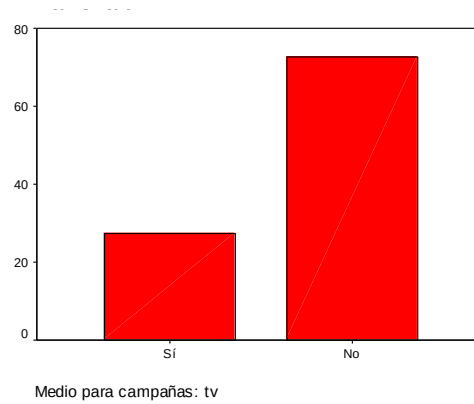


Figura 78. Gráfica de distribución de porcentajes sobre el uso de tv para realizar campañas informativas (elaboración propia).

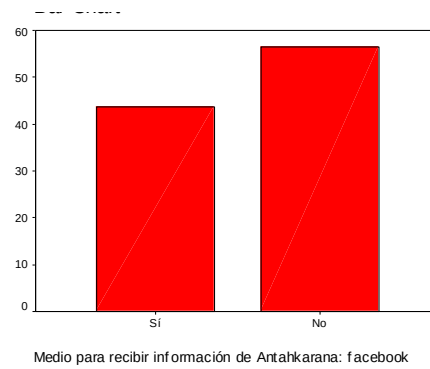


Figura 79. Gráfica de distribución de porcentajes sobre Facebook® como medio preferido para recibir información de Antahkarana (elaboración propia)

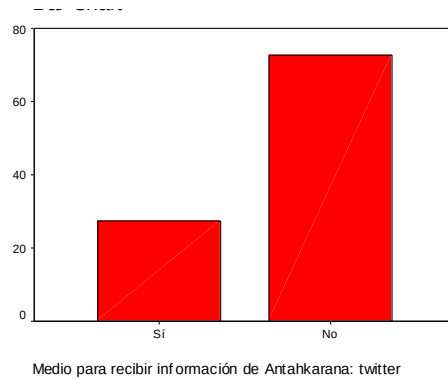


Figura 80. Gráfica de distribución de porcentajes sobre Twitter® como medio preferido para recibir información de Antahkarana (elaboración propia)

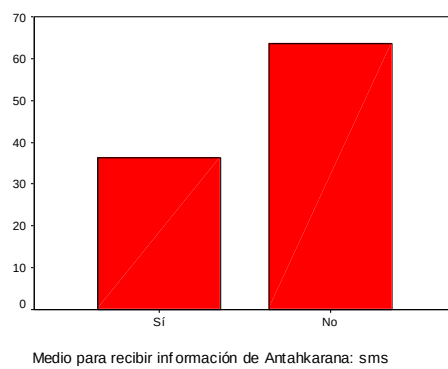


Figura 81. Gráfica de distribución de porcentajes sobre SMS como medio preferido para recibir información de Antahkarana (elaboración propia)

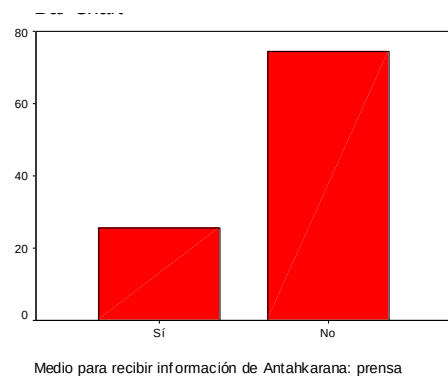


Figura 82. Gráfica de distribución de porcentajes sobre prensa como medio preferido para recibir información de Antahkarana (elaboración propia)

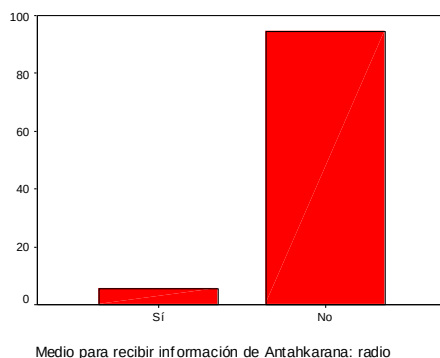


Figura 83. Gráfica de distribución de porcentajes sobre radio como medio preferido para recibir información de Antahkarana (elaboración propia)

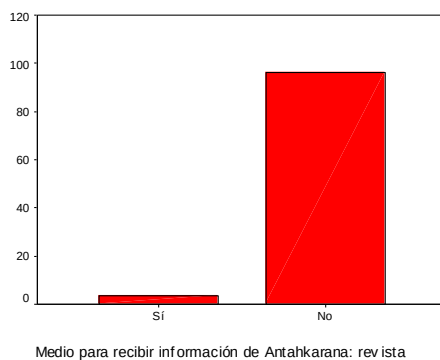


Figura 84. Gráfica de distribución de porcentajes sobre revista como medio preferido para recibir información de Antahkarana (elaboración propia)

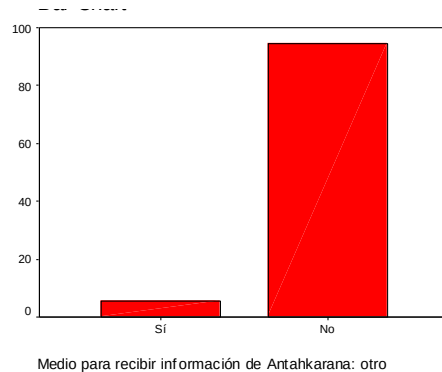


Figura 85. Gráfica de distribución de porcentajes sobre otros medios para recibir información de Antahkarana (elaboración propia)

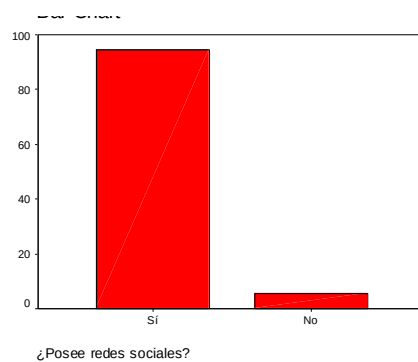


Figura 86. Gráfica de distribución de porcentajes sobre redes sociales (elaboración propia)

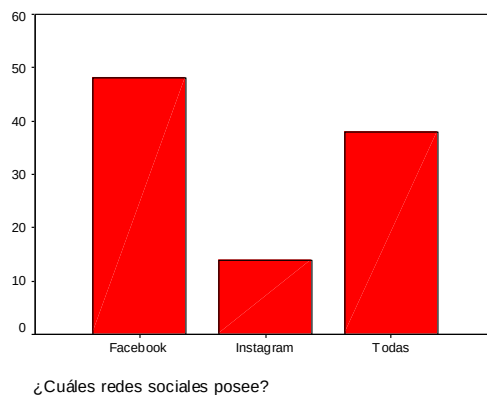


Figura 87. Gráfica de distribución de porcentajes sobre redes sociales que poseen los pacientes (elaboración propia)

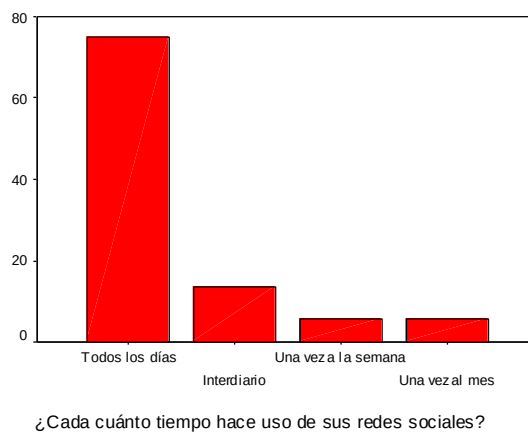


Figura 88. Gráfica de distribución de porcentajes sobre uso de las redes sociales (elaboración propia)

Anexo K: Gráficas de distribución de frecuencias de los resultados obtenidos en las encuestas a los Pacientes del Hospital Dr. Domingo Luciani.

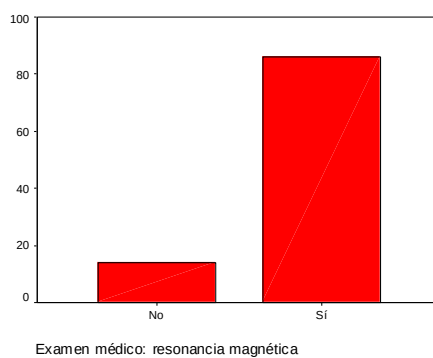


Figura 89. Gráfica de distribución de porcentajes para resonancia magnética (elaboración propia)

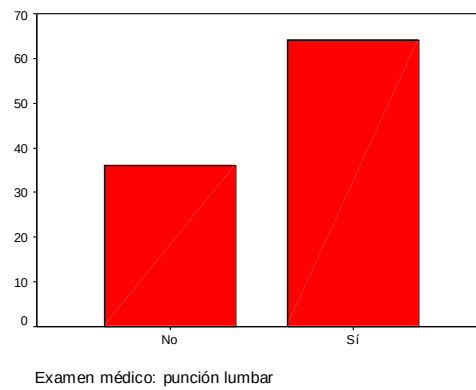


Figura 90. Gráfica de distribución de punción lumbar (elaboración propia)

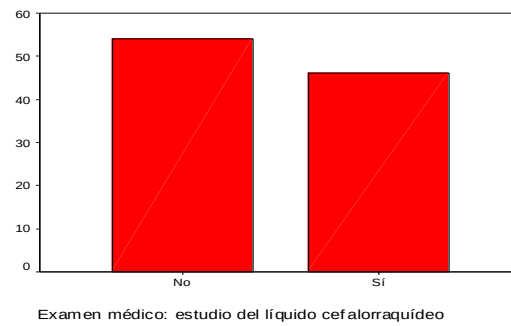


Figura 91. Gráfica de distribución de estudio de líquido cefalorraquídeo (elaboración propia)

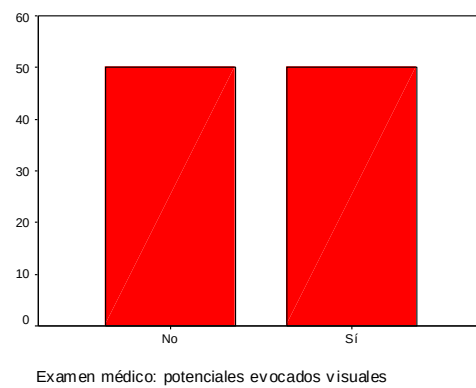


Figura 92. Gráfica de distribución para potenciales evocados visuales (elaboración propia)

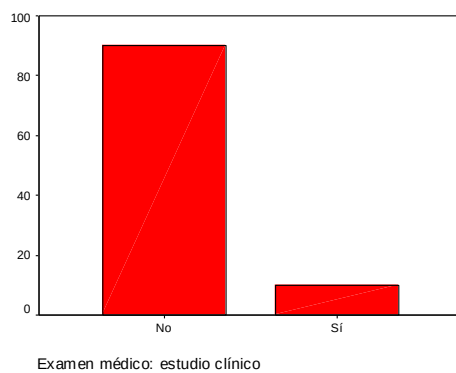


Figura 93. Gráfica de distribución de porcentajes para estudio clínico (elaboración propia)

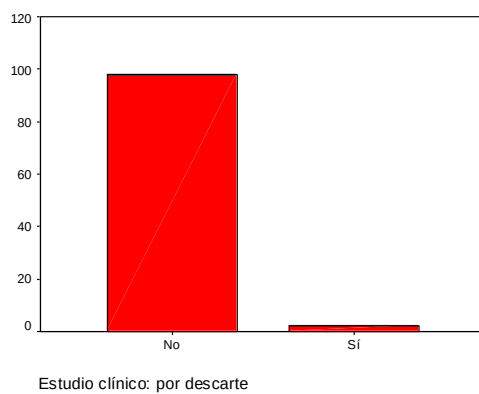


Figura 94. Gráfica de distribución de porcentajes para descarte (elaboración propia)

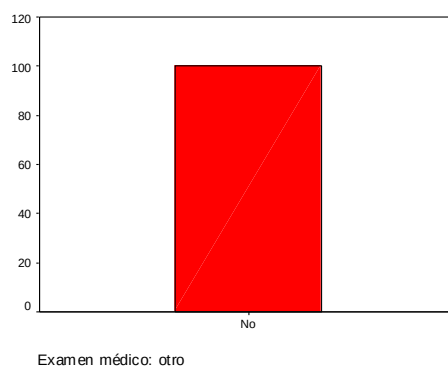


Figura 95. Gráfica de distribución de otros (elaboración propia)

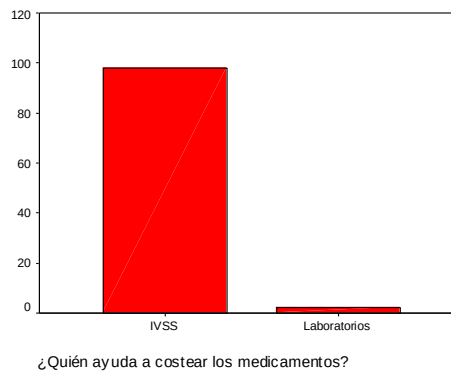


Figura 96. Gráfica de distribución de porcentajes sobre la organización de la que reciben ayuda (elaboración propia)

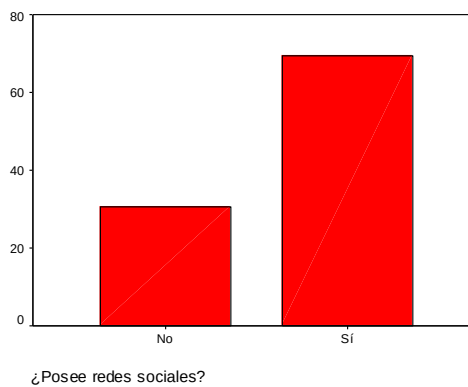


Figura 97. Gráfica de distribución de porcentajes sobre redes sociales (elaboración propia)

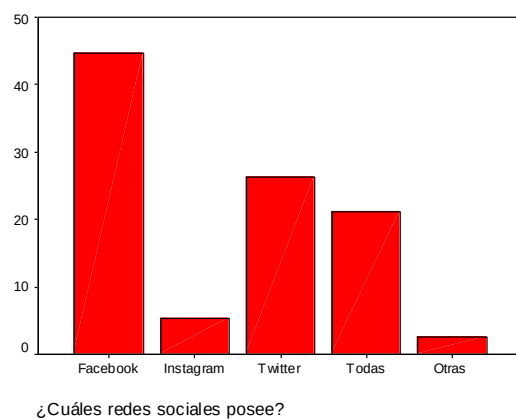


Figura 98. Gráfica de distribución de porcentajes sobre redes sociales que poseen los pacientes (elaboración propia)

Anexo L. Tablas de frecuencias y porcentajes para el cruce de variables

Tabla 28. Tabla de frecuencias y porcentajes para el cruce entre el sexo de los pacientes pertenecientes a la Fundación y su ingreso mensual.

Crosstab					
			Sexo		Total
			femenino	masculino	
Ingreso mensual	Menos de Bs. 4.000	Count	8	1	9
		% within Ingreso mensual	88,9%	11,1%	100,0%
		% within Sexo	25,8%	6,3%	19,1%
	Salario mínimo 4.250	Count	3	6	9
		% within Ingreso mensual	33,3%	66,7%	100,0%
		% within Sexo	9,7%	37,5%	19,1%
	Entre Bs 4.300 y Bs. 5.500	Count	7	2	9
		% within Ingreso mensual	77,8%	22,2%	100,0%
		% within Sexo	22,6%	12,5%	19,1%
	Entre Bs 6.000 y Bs. 10.000	Count	7	5	12
		% within Ingreso mensual	58,3%	41,7%	100,0%
		% within Sexo	22,6%	31,3%	25,5%
	Más de Bs. 10.000	Count	6	2	8
		% within Ingreso mensual	75,0%	25,0%	100,0%
		% within Sexo	19,4%	12,5%	17,0%
Total		Count	31	16	47
		% within Ingreso mensual	66,0%	34,0%	100,0%
		% within Sexo	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 29. *Tabla de frecuencias y porcentajes para el cruce entre el sexo de los pacientes asistentes al Domingo Luciani y su ingreso mensual.*

Crosstab					
			Sexo		Total
			femenino	masculino	
Ingreso mensual	Menos de Bs. 4.000	Count	4	2	6
		% within Ingreso mensual	66,7%	33,3%	100,0%
		% within Sexo	13,3%	14,3%	13,6%
	Salario mínimo 4.250	Count	10	7	17
		% within Ingreso mensual	58,8%	41,2%	100,0%
		% within Sexo	33,3%	50,0%	38,6%
	Entre Bs 4.300 y Bs. 5.500	Count	5	1	6
		% within Ingreso mensual	83,3%	16,7%	100,0%
		% within Sexo	16,7%	7,1%	13,6%
	Entre Bs 6.000 y Bs. 10.000	Count	7		7
		% within Ingreso mensual	100,0%		100,0%
		% within Sexo	23,3%		15,9%
	Más de Bs. 10.000	Count	4	4	8
		% within Ingreso mensual	50,0%	50,0%	100,0%
		% within Sexo	13,3%	28,6%	18,2%
Total		Count	30	14	44
		% within Ingreso mensual	68,2%	31,8%	100,0%
		% within Sexo	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 30. *Tabla de frecuencias y porcentajes para el cruce entre el sexo de los pacientes y Eventos como medio de preferencia para que la Fundación se dé a conocer.*

Crosstab					
			Sexo		Total
			femenino	masculino	
Medio para la Fundación darse a conocer: Eventos	no	Count	11	8	19
		% within Medio para la Fundación darse a conocer: Ev entos	57,9%	42,1%	100,0%
		% within Sexo	50,0%	80,0%	59,4%
	sí	Count	11	2	13
		% within Medio para la Fundación darse a conocer: Ev entos	84,6%	15,4%	100,0%
		% within Sexo	50,0%	20,0%	40,6%
Total	Count	22	10	32	
	% within Medio para la Fundación darse a conocer: Ev entos	68,8%	31,3%	100,0%	
	% within Sexo	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 31. *Tabla de frecuencias y porcentajes para el cruce entre el sexo de los pacientes y Presencia en el Hospital Domingo Luciani como medio de preferencia para que la Fundación se dé a conocer.*

Crosstab			Sexo		Total
			femenino	masculino	
Medio para la Fundación darse a conocer: Presencia en Domingo Luciani	no	Count	6	2	8
		% within Medio para la Fundación darse a conocer: Presencia en Domingo Luciani	75,0%	25,0%	100,0%
		% within Sexo	28,6%	20,0%	25,8%
	sí	Count	15	8	23
		% within Medio para la Fundación darse a conocer: Presencia en Domingo Luciani	65,2%	34,8%	100,0%
		% within Sexo	71,4%	80,0%	74,2%
Total		Count	21	10	31
		% within Medio para la Fundación darse a conocer: Presencia en Domingo Luciani	67,7%	32,3%	100,0%
		% within Sexo	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 32. *Tabla de frecuencias y porcentajes para el cruce entre el sexo de los pacientes pertenecientes a la Fundación y el uso de redes sociales*

			Sexo		Total
			femenino	masculino	
¿Posee redes sociales?	no	Count	9	6	15
		% within ¿Posee redes sociales?	60,0%	40,0%	100,0%
		% within Sexo	25,7%	42,9%	30,6%
	sí	Count	26	8	34
		% within ¿Posee redes sociales?	76,5%	23,5%	100,0%
		% within Sexo	74,3%	57,1%	69,4%
Total	Count	35	14	49	
	% within ¿Posee redes sociales?	71,4%	28,6%	100,0%	
	% within Sexo	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 33. *Tabla de frecuencias y porcentajes para el cruce entre el sexo de los pacientes y la frecuencia de uso de redes sociales*

Crosstab					
			Sexo		Total
			femenino	masculino	
¿Cada cuánto tiempo usa sus redes sociales?	Todos los días	Count	17	6	23
		% within ¿Cada cuánto tiempo usa sus redes sociales?	73,9%	26,1%	100,0%
		% within Sexo	68,0%	60,0%	65,7%
	interdiario	Count	6	1	7
		% within ¿Cada cuánto tiempo usa sus redes sociales?	85,7%	14,3%	100,0%
		% within Sexo	24,0%	10,0%	20,0%
	Una vez a la semana	Count	2	2	4
		% within ¿Cada cuánto tiempo usa sus redes sociales?	50,0%	50,0%	100,0%
		% within Sexo	8,0%	20,0%	11,4%
	Una vez al mes	Count		1	1
		% within ¿Cada cuánto tiempo usa sus redes sociales?		100,0%	100,0%
		% within Sexo		10,0%	2,9%
Total		Count	25	10	35
		% within ¿Cada cuánto tiempo usa sus redes sociales?	71,4%	28,6%	100,0%
		% within Sexo	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 34. *Tabla de frecuencias y porcentajes para el cruce entre el sexo de los pacientes y Redes sociales como medio de preferencia para que la Fundación se dé a conocer.*

Crosstab					
			Sexo		Total
			femenino	masculino	
Medio para la Fundación darse a conocer: Redes sociales	no	Count	15	6	21
		% within Medio para la Fundación darse a conocer: Redes sociales	71,4%	28,6%	100,0%
		% within Sexo	68,2%	60,0%	65,6%
	sí	Count	7	4	11
		% within Medio para la Fundación darse a conocer: Redes sociales	63,6%	36,4%	100,0%
		% within Sexo	31,8%	40,0%	34,4%
Total	Count	22	10	32	
	% within Medio para la Fundación darse a conocer: Redes sociales	68,8%	31,3%	100,0%	
	% within Sexo	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla 35. *Tabla de frecuencias y porcentajes para el cruce entre ingreso mensual de los pacientes y Facebook® como medio para recibir información de la Fundación*

Crosstab			Ingreso mensual					Total
			Menos de Bs. 4.000	Salario mínimo 4.250	Entre Bs 4.300 y Bs. 5.500	Entre Bs 6.000 y Bs. 10.000	Más de Bs. 10.000	
Recibir información de Antahkarana por: facebook	no	Count	2	4	2	2	3	13
		% within Recibir información de Antahkarana por: facebook	15,4%	30,8%	15,4%	15,4%	23,1%	100,0%
		% within Ingreso mensual	100,0%	100,0%	66,7%	100,0%	75,0%	86,7%
	si	Count			1		1	2
		% within Recibir información de Antahkarana por: facebook			50,0%		50,0%	100,0%
		% within Ingreso mensual			33,3%		25,0%	13,3%
Total		Count	2	4	3	2	4	15
		% within Recibir información de Antahkarana por: facebook	13,3%	26,7%	20,0%	13,3%	26,7%	100,0%
		% within Ingreso mensual	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 36. *Tabla de frecuencias y porcentajes para el cruce entre ingreso mensual de los pacientes y SMS como medio para recibir información de la Fundación*

Crosstab

			Ingreso mensual					Total
			Menos de Bs. 4.000	Salario mínimo 4.250	Entre Bs 4.300 y Bs. 5.500	Entre Bs 6.000 y Bs. 10.000	Más de Bs. 10.000	
Recibir información de Antahkarana por: sms	no	Count		2	1		3	6
		% within Recibir información de Antahkarana por: sms		33,3%	16,7%		50,0%	100,0%
		% within Ingreso mensual		50,0%	33,3%		75,0%	40,0%
	sí	Count	2	2	2	2	1	9
		% within Recibir información de Antahkarana por: sms	22,2%	22,2%	22,2%	22,2%	11,1%	100,0%
		% within Ingreso mensual	100,0%	50,0%	66,7%	100,0%	25,0%	60,0%
Total		Count	2	4	3	2	4	15
		% within Recibir información de Antahkarana por: sms	13,3%	26,7%	20,0%	13,3%	26,7%	100,0%
		% within Ingreso mensual	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Anexo M. Vaciado de entrevista a neurólogos del Grupo Vectrims

Tabla 37. Entrevistas a médicos neurólogos pertenecientes a Vectrims (Elaboración propia)

Tópico	Dra. María Elena Ravelo	Dr. Carlos Soubllette	Dr. Pablo Ordaz	Dr. Roberto Contreras
Importancia de una Fundación que apoye a estos pacientes.	Mucha. Es importante la existencia de diversas Fundaciones que apoyen al paciente con Esclerosis Múltiple y que brinden educación, soporte e información sobre esta enfermedad.	Es sumamente importante para que los pacientes estén agrupados.	Máxima	Siempre es importante una fundación de este tipo en el país. La EM es una enfermedad crónica que afecta personas jóvenes en su mayoría, por lo que debería existir una gran solidaridad y comprensión hacia estos pacientes. Una fundación cumpliría estas funciones de apoyo a los mismos.
Servicios que debe ofrecer la Fundación.	Debe poseer una misión, visión y una estructura directiva para tener confianza en ellos. Además, tener una figura que vaya acorde con los principios de la misma. También es importante que la Fundación se dé a conocer.	Debe agrupar, reunir e informar a los familiares de los pacientes sobre la enfermedad, incluir la parte social, humana y laboral para lograr objetivos comunes. Pensar en el tema de entretenimiento para la distracción de los pacientes. Convocar a congresos para informar a los pacientes, médicos y paramédicos.	Orientar a los pacientes y brindar apoyo en la parte médica.	Ofrecer información sobre las terapias disponibles en el país. También apoyo en cuantos a exámenes de controles, servicios de medicina física y rehabilitación.

Incidencia de Esclerosis Múltiple en Venezuela.	Es significativa.	Es de 5 casos por 100.000 habitantes por año. Somos una zona de baja prevalencia de la enfermedad.	No lo poseo.	En Venezuela los datos disponibles hablan de una prevalencia de 6/100.000 habitantes por año.
¿Conoce la Fundación Antahkarana?	No.	La escuché una vez, pero la verdad no sé nada de ellos. Al igual que otra Fundación que se creó en Maracaibo, pero igualmente no poseo conocimiento de lo que hacen.	Sé que existe porque vi la promoción de una caminata en televisión, pero nada más.	No
De no conocerla: Características de una Fundación de apoyo a pacientes con Esclerosis Múltiple.	El personal debe estar entrenado para atender pacientes con discapacidades de esta naturaleza, tiene que haber sensibilidad social, solidaridad, redes de información y lo más importante es que se den a conocer.	Deben encargarse de agrupar a los afectados, informar, realizar congresos para pacientes y abarcar temas como las terapias, la cultura y el teatro. Deberían tener una sede donde ayuden con la rehabilitación de los pacientes.	Disposición de ayudar a los pacientes.	Sin fines de lucro, que aporte tanto información al paciente y familiares, que sirva de apoyo en lo que respecta a medicación y obtención de exámenes.
Condiciones de vinculación con el Estado.	Debe tener conexión con la parte pública y privada, sin embargo una Fundación no es política.	Debe tener una relación intensa y bien vinculada con el Estado. En este momento existe un vínculo con el programa del Instituto Venezolano de Seguros Sociales (IVSS) donde aportan todos los medicamentos que están en la cumbre de la investigación. Esto se debería mantener.	De tipo económico.	El estado debe ser involucrado, ya que a partir de él se genera casi la totalidad de fármacos disponibles para los pacientes.

Organismos vinculados con una Fundación.	Hospitales, Ministerio del Poder Popular para la Salud, Ministerio de Educación e IVSS.	Petróleos de Venezuela (PDVSA) debería dar algún aporte para el funcionamiento de una Fundación de esta naturaleza. La industria farmacéutica, tanto los que producen medicamentos para tratar la enfermedad como los que producen medicamentos para tratar las complicaciones, son importantes aliados para esta clase de organismos.	El Ministerio de Sanidad y empresas Polar pueden dar aportes de tipo económico.	El IVSS y seguros privados deberían comprometerse a llevar parte de la carga del costo de mantenimiento que generan los pacientes con EM
Condiciones de esa vinculación	Bajo condiciones éticas	Debe ser bajo la responsabilidad y el trabajo sin fines de obtener algo monetario a cambio.	Que no haya interés de ningún tipo, sobre todo económico, por ambas partes (Organismos-Fundación)	Voluntaria
Imagen de una Fundación ante el gremio médico.	Deben mostrarse como un grupo de apoyo al paciente, dirigidos a asesorarlos, educarlos y orientarlos. Y muy importante es darse a conocer frente al gremio médico pues nosotros referimos a los afectados a la Fundación.	No mostrar interés en ganar algo con su acción, desde el punto de vista económico. El apoyo que brindemos los doctores debe ser generoso, sincero y solidario, pero a cambio de eso que no nos soliciten nada que no esté en nuestras manos o tenga que ver con recursos monetarios, ni a nosotros, ni a los pacientes.	Que tenga principios, que se reflejen como grupos de trabajo y que presenten sus programas de ayuda a los doctores.	Seria, responsable y que cumpla con los objetivos encomendados.

Forma de obtener apoyo de dicho gremio	Darse a conocer a través de los medios de comunicación, de visitas a las sociedades y a Vectrims.	Lo más importante es presentarse. Deben investigar cómo está organizada la Esclerosis Múltiple en el país, cuál es el directivo de Vectrims y luego concretar una reunión para discutir los objetivos y necesidades que tienen de reunirse con nosotros y con mucho gusto ayudaremos a que eso crezca. Deben abrirse y acercarse para plantear objetivos comunes. Si lo hacen de buena manera yo con gusto apoyo desinteresadamente.	Invitar a los doctores a conferencias y divulgar sus labores mediante artículos.	Para empezar darse a conocer
Visibilidad ante el gremio médico.	Presentarse personalmente en Hospitales, aparecer en medios de comunicación, enviar una carta o realizar reuniones académicas con Vectrims o la Sociedad Venezolana de Neurología.	Pueden hacer contacto por el correo electrónico de cualquiera de los miembros y a través del <i>Facebook®</i> y <i>Twitter®</i> de Vectrims.	Por el correo electrónico y las entrevistas.	Ante las Sociedades Médicas respectivas y tener un plan de información global para el público a nivel nacional mediante prensa, televisión e internet.
Condiciones de un paciente para ser remitido a esta Fundación.	Tener el diagnóstico para darle el asesoramiento. El paciente se remitiría desde el inicio del diagnóstico.	Cualquier persona que tenga un diagnóstico cierto y definitivo. Para esto debería haber requisitos que permitan el ingreso a una Fundación de esta naturaleza porque si no entran	Debe reunir los criterios de diagnóstico de la enfermedad.	Cualquier paciente que tenga diagnóstico confirmado de Esclerosis múltiple.

		personas que no tienen un diagnóstico certero y contaminan el espíritu del grupo. Esto no es bueno porque desentonan y podrían crear conflictos internos.		
--	--	--	--	--

Anexo N. Vaciado de entrevista a Laboratorios Farmacéuticos

Tabla 38. Entrevistas a los laboratorios farmacéuticos

Tópico	María Fernanda Hernández, Gerente de Comunicaciones Elmor S.A	Adriana Cedillo, Gerente de Producto Bayer	María Cecilia Soledispa, Gerente de producto Merck Serono	Nailuska Torres, Coordinadora Asociaciones de Pacientes Novartis de Venezuela	Heidy Machado, Coordinadora Programa de Asociaciones de Stendhal
Aportes realizados para alguna Fundación u otra organización	Apoyamos a Fundaciones particulares, pero la más emblemática es Operación Sonrisa Venezuela. Lo hacemos mediante voluntariados que apoyan en las jornadas quirúrgicas y patrocinamos una de sus jornadas anuales de operaciones. También, dotamos medicamentos como antibióticos y analgésicos.	En Esclerosis Múltiple se trabaja con Antahkarana y con FETEM. Con Antahkarana, damos donaciones monetarias significativas anualmente en apoyo a sus actividades. Ha recibido entrenamiento para que crezca como fundación, pero el problema es que ella es muy cerrada y también en difusión. En actividades como talleres, nosotros ponemos los refrigerios y hacemos las	En neurología iniciamos el apoyo a Antahkarana desde Octubre del año pasado con la caminata, de ahí hemos apoyado en la logística para sus actividades como la convocatoria, refrigerios, material para entregar y expositores.	Trabajamos con varias fundaciones pero la que más apoyamos es Hogar Bambi mediante aportes que hace cada empleado hace a monto propio. Tenemos una actividad que se llama “Día de la Comunidad” en el que varias oportunidades hemos ido a las casas hogares de Hogar Bambi y ayudamos a pintar, a limpiar y acondicionar el lugar y lo hacemos una vez al año. También hemos apoyado a la Fundación	Actualmente no estamos apoyando a ninguna fundación. El departamento que rige las donaciones y el patrocinio está generando una etapa llamada PNO (Procedimiento normalizado de operaciones) y hasta que no tengamos un procedimiento que nos blinde frente a todos los socios comerciales y tengamos una política en común no podemos apoyar.

		invitaciones personalizadas. Las caminatas anuales son el 80% patrocinada por Bayer. Se le pone la tarima, la música y el <i>kit</i>. Para el diagnóstico, donamos dinero para que apoye a los pacientes y un 10% de ese monto es para sus gastos administrativos.		Amigos del Niño con Cáncer en cuanto a traslados, impresiones de materiales y en eventos específicos. Todas las fundaciones que apoyamos también les damos capacitación.	
Características de una Fundación	Asociación de la fundación con nuestro proyecto de responsabilidad social, en este caso salud. Otra característica es que sea legítima, es decir, debe tener su acta constitutiva, el registro mercantil y la exoneración del IVA que justifique que están exentos de este por ser una Fundación. También, lo que buscamos en una Fundación es que esté bien establecida, que tengan años en el mercado, que muestren algún reporte, revista o boletín sobre	De acuerdo a la enfermedad se va a apoyar a las fundaciones, porque nosotros ayudamos a pacientes que no necesariamente están vinculados con nuestros productos sino con la patología. Otra importante es que antes de brindar apoyo hacemos un registro minucioso en el que se pide el acta constitutiva de la Fundación, RIF, registro mercantil, documento bancario para corroborar los datos de las	Lo principal es que esté vinculado con nuestra razón de ser. No voy a apoyar a una fundación que no esté derivada en lo que el laboratorio hace que es el medicamento para esa enfermedad. También buscamos que tengan cierta trayectoria y tener como referencia actividades que la fundación haya hecho. Otra cosa es que otros laboratorios apoyen, no podemos ser	Buscamos que la ayuda vaya directamente al paciente. La organización tiene que estar bien constituida, tener sus documentos al día y que sean muy explícitos en qué es lo que quieren hacer. Las actividades de la fundación deben estar relacionadas con nuestros objetivos.	Ayudamos a aquellas fundaciones que tengan que ver con algún medicamento que produzcamos como lo son para la Esclerosis Múltiple, el VIH y la Mucopolisacaridosis y buscamos interacción con organizaciones que manejen esas enfermedades. Tomamos en cuenta el año de creación, sin embargo lo más importante es la claridad en los proyectos, deben ser sustentados para poder otorgar patrocinio. El propósito de Stendhal para interactuar con asociaciones de pacientes es hacer que estas se fortalezcan y permanezcan en el

	cuántos pacientes ayudan. Buscamos aquellas que tengan afinidad con lo que hacemos.	cuentas, exoneración del IVA, exoneración del impuesto sobre la renta y exoneración de impuesto sobre donación.	exclusivos. También buscamos que el objetivo de esa ONG este alineado al nuestro que es apoyar al paciente.		mercado, hacer que tengan visibilidad y como dar a conocer la enfermedad. También su misión, visión, valores y acciones tangibles que beneficien a los pacientes.
Impacto de la Esclerosis Múltiple en la calidad de vida de los pacientes	Necesitan mucho apoyo. Es una enfermedad que, a mi parecer, el país no apoya, que sufre mucho la familia, que necesitan desde apoyo psicológico, de enfermeras diariamente porque hay gente que no puede valerse por sí sola, dependiendo del grado de la enfermedad, por el mismo hecho de que es degenerativa, el paciente nunca va a mejorar. Es muy fuerte, porque pierdes la concentración y tienes fatiga que te impide hacer las cosas.	El apoyo de la sociedad médica en esta patología es fundamental. Los pacientes requieren de fisioterapia para evitar las complicaciones. Los pacientes y familiares requieren de psicólogos y psiquiatras, porque se genera un cambio drástico en la vida de la persona. Se necesitan neurólogos especializados en esta patología que puedan estar en cercanía con los pacientes dándoles constantemente información.	Necesitan apoyo emocional porque no solo afecta al paciente sino también al cuidador, ayudarlo a aceptar su condición, saber asumirlo y hacer los cambios que se requieran en su vida. Necesitan de apoyo integral.	Sé que es una enfermedad muy degenerativa, de difícil diagnóstico y que presenta varias etapas y de acuerdo a la que este el paciente debe tomar cierto medicamento. Y tienen que pasar por muchos especialistas hasta que el neurólogo te dé el diagnóstico. Se debe trabajar mucho la parte informativa para el paciente.	Para la Esclerosis Múltiple, es fundamental contar con un fisiatra, con un neurólogo que les haga el seguimiento y con un psicólogo para trabajar la parte emocional y el estado de ánimo. No tener una sede limita todo este apoyo que necesitan.
Conocimiento de la Fundación Antahkarana	La conocí por un interés familiar que me llevó a buscar en Internet y vi a Antahkarana, sin	Sí. Hemos apoyado desde sus inicios	Sí. La comunicación inició porque Renata nos envió una carta pero en	Sí porque hemos trabajado con ella. Toda esta comunicación inicia porque	Sí. La conocí por el laboratorio y lo mismo ocurrió con la enfermedad, no sabía que era la Esclerosis Múltiple

	embargo no conozco sus valores, ni sus servicios.		ese momento no estábamos interesados en apoyar hasta que decidimos iniciarlo con la caminata.	Antahkarana nos envía una solicitud. El apoyo que damos no es constante, son solicitudes específicas.	hasta que llegué aquí.
Conocimiento de los valores y servicios de Antahkarana	N/A	Sí. Antahkarana antes de poder brindarle un apoyo total al paciente tiene que crecer como fundación porque es muy pequeña y a medida que vayan creciendo se pueden ir agregando más servicios, porque ellos lo dejan todo muy en micro.	Los valores no los conozco. Sé su objetivo que es tener su propia sede pero me parece que es un objetivo muy grande. En sus servicios, tocan lo emocional, pero en la parte informativa falta más. Hay temas que no los tocan y que son importantes.	Los servicios sí mas no sus valores. Este tipo de cosas tienen que promocionarla más. Tienen que difundir más qué es lo que hacen, cómo lo hacen, si sus valores son por ejemplo el apoyo emocional o lograr la integración de los pacientes dentro de la sociedad, incluso difundirlo en los mismos laboratorios.	Los valores no mucho, pero si tengo conocimiento de sus talleres. Creo que a Antahkarana le queda mucho por hacer en ese aspecto. Tienen que trabajar mucho en la parte de visibilidad, de concientización, de educar a todo público y buscar ayuda en otras partes y hacer entender a la gente que es una enfermedad duradera y sin cura.
Conocimiento de los eventos de Antahkarana	N/A	En todas sus actividades patrocinamos, bien sea en las caminatas, campañas de difusión, etc.	La caminata me parece genial, pero considero que ella debe buscar a alguien en los medios que le de fortaleza a la Fundación y dé a conocer más las cosas que hacen.	Sé que realizan apoyo psicológico y que hacen actividades deportivas como la caminata.	Solo la caminata.

Apoyo a la Fundación Antahkarana	Sí. En el área de Esclerosis Múltiple no estamos haciendo nada especial. Aquí el visitador médico contacta a los pacientes, constantemente está monitoreándolos y llaman al Seguro Social para ver si retiró su tratamiento. Hacen un seguimiento más cercano con el paciente y sus familiares. La Fundación sería una posibilidad alta de alianza porque atiende a pacientes vinculados con uno de nuestros medicamentos.	Seguiremos apoyando pero limitadamente. Teníamos más proyectos con ella, por ejemplo queríamos que Renata interviniera en el Programa Nacional de Esclerosis Múltiple, pero no se organizó y perdió la oportunidad. No hemos querido seguir avanzando con Antahkarana porque no ha dado los resultados esperados, por ello desde este año nuestro apoyo ha sido más puntual y el año que viene será más aún, vamos a buscar trabajar más con FETEM.	Sí, vamos a seguir apoyando porque con el tiempo su comunidad ha crecido.	Sí, seguiremos apoyamos en Relaciones públicas difundiendo sus actividades, buscando entrevistas en los medios con la agencia Comstat Rowland. También dando donaciones económicas específicas para sus actividades.	El último apoyo en Venezuela fue para Antahkarana en Julio de año pasado para su caminata y se ayudó con las medallas que se les entregó a los pacientes.
Acciones para contribuir con Antahkarana	No sería donando medicamentos porque eso ya lo hace el Seguro Social. Pero sí podríamos apoyar en la organización de un evento, en actividades dedicadas a pacientes como maratones para recaudar fondos.	No sé sabe de qué forma se va a reducir el apoyo a Antahkarana, si se le donará menos dinero o dejaremos de patrocinarla en ciertos eventos, pero igual seguiremos apoyando en cosas puntuales.	Se mantendrá de la misma manera. No habrá donaciones económicas porque es algo muy delicado.	Mantendríamos el mismo apoyo. Todo va a depender de Renata, si ella nos avisa con anticipación, las comunicaciones pueden ser más frecuentes y salir cuando tienen que salir	Sí, todo va a depender si Antahkarana cumple las nuevas características que defina PNO.

	Ofrecer de nuestro grupo de médicos o de la red de contactos asistencia psiquiátrica a pacientes que no lo puedan costear. Esta Fundación tiene que apuntar hacia tener un repertorio de médicos y voluntarios para que apoyen sus servicios.			y no después del evento como ha pasado. Si habrá actividades y necesita dinero, también puede ayudarse con eso.	
--	---	--	--	--	--

Anexo O. Vaciado de entrevista de empresas privadas con Responsabilidad Social Empresarial.

Tabla 39. Entrevistas de las empresas privadas con responsabilidad social empresarial

Tópico	Carlos Dini, Gerente de Mercadeo Iberoseguros	Iris Quiroz, Vicepresident a de Personas Seguros La Vitalicia	Sabrina Martínez, Gerente de RRPP El Universal	Erymar Hernández, Especialista en RSE Banesco Banco Universal	Andreina Pirela, Gerente de Comunicación Grupo Marka	Vanessa Prall, Coordinadora Regional de Mercadeo DELCOP	Mauro Ruiz, Gerente de Mercadeo Laboratorios La Santé
Características de una Fundación para apoyarla	Debe ser conocida, con amplia envergadura en el mercado, legal y que tenga valores bien establecidos.	. Buscamos su ubicación, tiempo de fundación, su repercusión en el mercado y quien se ha favorecido con esa fundación. Si la organización no es conocida, se entrevista a	Tomamos en cuenta sus valores, su tiempo en el mercado y los servicios que ofrecen para saber cómo ayudan a las personas.	Nuestra responsabilidad social va enfocada al área de educación y salud primordialmente . Nuestras alianzas están basadas en los valores que ha promovido la institución en conjunto al servicio que la	Nos percatamos de su tiempo de establecida y el prestigio que esta ha logrado. Estamos orientados a atender fundaciones que estén dirigidas a apoyar niños venezolanos con diversos problemas de	No ayudamos por el hecho de que la Fundación sea grande o pequeña. Hay muchas que no conocemos por falta de publicidad pero hacen obras extraordinarias. Nos enfocamos en atender las necesidades de fundaciones con	Los valores. Esto dado que la Fundación debe tener valores cónsonos con los valores de la compañía. La Fundación debe preocuparse por la salud y el bienestar del venezolano.

		quienes la conformen.		misma presta.	salud. Para ello, hacemos un estudio de la organización, su tiempo en el mercado, sus informes de gestión social y destino de fondos, así como los servicios que realizan.	respecto a equipos de impresión.	También sus servicios porque buscamos Fundaciones que tengan que ver con la salud. El prestigio también es importante, dado que el prestigio del laboratorio acompañará a la Fundación.
Aportes realizados para alguna Fundación u otra organización	Hemos apoyado a la gente de A tu salud patrocinando las carreras-caminatas y todos esos fondos van a la Sociedad Anticanceros a de Venezuela. También apoyamos a EPK con sus desfiles para que el dinero recolectado vaya al Hospital Ortopédico Infantil.	Apoyamos cualquier solicitud de financiamiento sea salud, educación, cultura, etc. En mis 9 meses, hemos apoyado a un colegio público de niños sordos en Montalbán con la remodelación de sus baños. Sé que han apoyado con donaciones económicas a Hogar Bambi. Para grupos deportivos también se han hecho donaciones. No nos cuesta apoyar porque se nos es descontable	Apoyamos a cualquier fundación sea de salud, ambiental, educación, emprendimiento etc. Por ejemplo, hemos apoyado a la Fundación Ideas cediendo espacios publicitarios para que divulguen su actuación.	Trabajamos con varias ONG dentro de las cuales 11 de ellas las hemos convertidos en nuestros Socios Sociales con los que mantenemos proyectos permanentes cada año y con las que hemos tenido relación desde el nacimiento de nuestras prácticas. Las apoyamos mediante proyectos de infraestructura y dotación de equipos. Algunas de ellas son: Fundana, Fundación Museo de los Niños, UCAB, Fundación Venezolana Contra la	Apoyamos a la Fundación de Amigos del Niño con Cáncer. Necesitaban apoyo y creé el programa de RSE “Marka Una Huella”. El inicio de la alianza se materializó al organizar una entrega de juguetes el Día del Niño de 2013 para los niños que atiende la institución en el albergue Mi Casita y Para continuar la alianza, se acordó realizar un aporte en efectivo mensual y una actividad similar cada Día del Niño y en Navidad.	Hemos donado equipos de impresión multifuncionales al Hospital JM de los Ríos, Clínicas Caracas y colegios de escasos recursos. Apoyamos a Fundana con el programa “hasta el último cartucho” y a la Fundación UMA con la impresión de material pop. El apoyo siempre va ser por impresión o voluntariado, no con dinero. En la empresa, también ayudamos a la recolección de tapas para el proyecto “Tapas por vida” a beneficio de niños con cáncer.	Apoyamos a Casas hogar Bambi y en la recolección del material reciclable “Tapas por vidas” para los niños con cáncer. Lo hacemos mediante intercambio, donaciones de medicinas, donación de comida, etc. Usualmente no existe un contrato formal, ni periodicidad, la ayuda se hace según la solicitud de la Fundación.

		del impuesto sobre la renta.		Parálisis Infantil, Asociación Civil Damas Salesianas, entre otras.			
Conocimiento de la Esclerosis Múltiple	No conozco esa enfermedad.	Sí conozco la enfermedad. El deterioro de la vida del paciente con Esclerosis Múltiple es fuerte. La gente ve cómo cada día se va acabando y eso les afecta mucho a nivel personal.	Sí la conozco. Sé que es degenerativa.	No la conozco.	La he escuchado pero no sé de qué trata.	No la conozco.	Sí, es una enfermedad neurodegenerativa, es decir, ataca el sistema nervioso central, llega a ser incapacitante, el número de pacientes en nuestro país hacen que no sea una enfermedad muy conocida, por eso los esfuerzos de fundaciones por crear conciencia.
Conocimiento de la Fundación Antahkarana	No la conozco.	No la conozco.	No la conozco.	No la conozco.	No la conozco.	No la conozco. Pero quiero saber de ella.	No la conozco.
Disposición de apoyar a la Fundación Antahkarana	Se puede considerar apoyar algún proyecto que la fundación quisiera desarrollar	Sí consideraríamos apoyarla porque sé cómo es esa enfermedad.	Sí la podemos apoyar.	Por lo que me hablaste de la Esclerosis, sí estaríamos dispuestos a ayudarlos.	Sí, pero este apoyo podría considerarse a largo plazo. Pensamos estudiar ONG que atiendan niños con síndrome de Down primero, sin embargo el	Ahora que sé de qué trata la enfermedad, si nos gustaría ayudar a esa organización.	

					programa se revisa una vez transcurridos 3 años. En ese momento, pudiésemos considerar otras instituciones como Antahkarana.		
Acciones para contribuir con Antahkarana	Se pudiera contribuir ya sea con equipos médicos o aportes a la estructura de la Fundación, todo irá en función de sus necesidades.	Puede ser monetaria, mobiliaria, patrocinando un evento o dotando servicios médicos como sillas de ruedas y bastones. Vamos a apoyar dependiendo de su necesidad.	Se puede apoyar con cobertura editorial y con espacios publicitarios.	De la misma manera que hemos apoyado a las otras. Este es un proceso que se lleva a cabo a través de propuestas de la institución donde nos informen sobre sus necesidades, el impacto en la comunidad que atiende, etc. Luego se sometería a la evaluación del comité de Responsabilidad Social.	Habría que evaluar la condición de la Fundación, aunque podría manejar ser por patrocinio de eventos, voluntariado o cualquier otra que se adapte a la empresa y las necesidades de la Fundación.	Podríamos apoyar en la impresión del material para las caminatas que hacen como los instructivos. También con voluntarios para sus actividades. Nuestro para programas de responsabilidad es “Imprimiendo sonrisas en cada rincón” y eso es lo que buscamos hacer con todas las fundaciones.	
Requisitos legales	Básicamente que la ONG esté debidamente legalizada. La exoneración del Impuesto sobre la Renta es un documento importante.	Solicitamos los estatutos, un currículum Vitae de la Fundación y de las personas que la conforman, fotocopias de cédulas, historial de organizaciones que la hayan apoyado y testimonios de personas que hayan sido beneficiadas por el trabajo de la	Toda la documentación legal que los califica como Fundación como la exoneración del IVA y del impuesto sobre la renta.	1. Ser una Organización sin fines de lucro. 2. Proyectos que vayan orientados al área de educación y salud. 3. Proyectos que sean sostenibles en el tiempo y que beneficien a más de 100 personas.	Que presente informes transparentes de gestión social con respecto a los fondos recibidos y que tenga un alcance medio.	No pedimos ninguno. Nosotros buscamos a la Fundación o ella a nosotros y decidimos iniciar el apoyo.	Legalmente establecida, que no viole ninguna ley, norma o reglamento para su funcionamiento, éticamente responsable; que su función sea rastreable y que tenga un sede administrativa en Venezuela.

		Fundación. Para nosotros es importante que quede claro que no buscan un fin lucrativo.					
Condiciones para apoyar	Todo dependerá del proyecto y de la inversión que se haga. Si no es una contribución impactante, no es necesario reflejarlo, de lo contrario, si nos gustaría darlo a conocer en notas de prensa.	Ninguno, la empresa se conforma con ayudar sin recibir nada a cambio. Si la fundación le interesa dar a conocer el apoyo recibido se hace, de lo contrario queda entre la empresa y la fundación.	Ninguno porque el apoyo sale de nuestro producto.	Banesco no sólo cree en la solidaridad, también cree en las soluciones estructurales y la empresa está comprometida con el país y con sus Socios	La ayuda que aportemos debe quedar sustentada de manera comunicacional y financiera.	Ninguno, a nosotros nos gusta ayudar en la forma que podemos porque, por ejemplo, las impresiones son muy costosas pero necesitas de ellas para llevar un control de la organización o cuando hacen eventos de la misma.	Usualmente se hacen aportes bajo intercambios, las condiciones son acordadas entre la fundación y la empresa.

Tópico	Alix Reyes, Coordinadora de Compromiso Social Excelsior Gama	Isabel Ruan, Coordinadora de programas de Responsabilidad Social Xerox de Venezuela
Características de una Fundación para apoyarla	Revisamos: 1. Que no tenga tintes políticos. 2. Tiempo, para conocer su trayectoria. 3. Conocer quienes trabajan directamente con ellos. Por otra parte, nos gusta trabajar mucho con niños pero aceptamos cualquier	Siempre investigo cada uno de esos aspectos: sus servicios, tiempo, valores, prestigio y más. Investigo mucho antes de apoyar.

	solicitud.	
Aportes realizados para alguna Fundación u otra organización	Sí. A través del programa “Una Sonrisa a su Cuenta” se promueve la recaudación de fondos a través de la donación voluntaria de los clientes donde mensualmente participan las instituciones. Adicional a este programa se ha dado apoyo económico a otras organizaciones. La más reciente fue una carrera de la Universidad Simón Bolívar y a la Iglesia Santa Cecilia. También apoyamos a través de nuestros productos. Ayudamos hace poco a la Alcaldía de Sucre que tuvo un proyecto con una casa hogar de personas de bajos recursos y se les hizo un donativo económico para la instalación. Igualmente a la sociedad Anticancerosa se le ha dado donativos económicos y materiales, de la misma manera que la organización Acción solidaria de Sida y FundaHígado.	Sí. Apoyamos con la falta de recursos tanto hospitalarios como de los pacientes, no solo con los costos de intervenciones quirúrgicas sino dando apoyo económico a través de instituciones que mantienen programas de hospedaje a los, como hicimos con el Hospital San Juan de Dios, para un plan llamado “Proyecto Cama” para dar alojamiento y comida a los familiares de los pacientes de pocos recursos que vienen del interior. Hemos apoyado a la Fundación TECHO, construimos las casas con apoyo de voluntarios corporativos y les donamos impresoras, materiales, etc. Dentro de los programas fijos, el más vinculado a salud es el que se le da a las niñas adolescentes de colegios públicos sobre educación sexual a una asociación civil llamada Talleres de las Adas. En este momento está pendiente una donación económica para operaciones de corazón en el Hospital Pediátrico de Maracaibo. También hemos apoyado a Hogar Bambi y a las casas de

		Ronald Mcdonald.
Conocimiento de la Esclerosis Múltiple	He escuchado el nombre de la enfermedad pero no sé ciertamente qué es.	Sí. Sé que es una enfermedad totalmente degenerativa y que puede controlarse.
Conocimiento de la Fundación Antahkarana	No.	No.
Disposición de apoyar a la Fundación Antahkarana	Sí, es una enfermedad que puede darle a cualquiera.	Sí.
Acciones para contribuir con Antahkarana	A través del programa “Una sonrisa a su cuenta”. Para ello, siempre firmamos un acuerdo antes de que participen en el programa en el que se especifica las tareas que deben hacer una vez seleccionada, como dar charlas a las cajeras y dar material informativo a las tiendas.	Lo haría en base a proyectos puesto que la condición país tiene nuestro presupuesto muy limitado.
Requisitos legales	1. Cuenta bancaria en el BOD porque a través de ese banco se deposita las donaciones recibidas por el programa. 2. Acta constitutiva. 3. Estructura organizacional. 4.RIF 5. Cédula de la persona que firme el acuerdo.	1.Registro Mercantil 2.RIF 3. Cédula de identidad de quien maneje la Fundación.
Condiciones para apoyar	Nosotros como marca le damos protagonismo es a las	Si hacemos algún apoyo, nosotros lo comunicamos a través

	fundaciones. Es un apoyo tan humano que incluso todo lo que hacemos no se nos descuenta del pago del impuesto.	del espacio que tenemos en la revista Responsabilidad Social Empresarial. Igualmente, en nuestros medios internos como la revista y página web. Lo difundo porque a través de eso ayuda a que la gente se entere de que la Fundación existe.
--	---	---