



UNIVERSIDAD CATÓLICA ANDRÉS BELLO
FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACIÓN
ESCUELA DE COMUNICACIÓN SOCIAL
COMUNICACIONES PUBLICITARIAS
TRABAJO DE GRADO

**ESTRATEGIA COMUNICACIONAL PARA LA FUNDACIÓN CELÍACA
DE VENEZUELA**

PENAS, Daniela

Tutor:

Lic. SÁNCHEZ, Ximena

Caracas, septiembre 2015

“Los abuelos que crían a sus nietos, dejan huellas en sus almas”.

Desconocido

A mi Luisa, quien me enseñó desde pequeña a luchar para alcanzar mis sueños, quien siempre me motivó a seguir adelante, y a quien prometí terminar mis estudios. ¡Promesa cumplida!

Sin ti, sin tu amor, tu cariño, estímulo y apoyo constante no hubiese podido hacer realidad esta meta.

Hoy y siempre... Gracias por toda tu dedicación conmigo.

AGRADECIMIENTOS

Gracias infinitas a:

Dios

Quien me dio la fe, la fortaleza, la salud y la esperanza para terminar este Trabajo. Por haber guiado mis pasos en el transcurrir de la vida.

Mi familia

Por ser el pilar fundamental de todo lo que soy. Por darme su amor, su apoyo incondicional, sus consejos, por estar conmigo en las buenas y en las malas. Por apoyarme completamente en cada etapa de mi vida y en cada una de mis decisiones. Por siempre prestarme la ayuda necesaria para alcanzar mis metas.

Este triunfo se los debo a ustedes.

A esas personas que adoptas como familia porque siempre están a tu lado.

Gracias a las familias Pérez Luis y Estévez Luis por recibirme como un miembro más en su unión familiar. Gracias, en especial a Ricardo quien es un ángel puesto en mi camino y a Félix Eduardo quien con su condición es ejemplo de que sí se puede llevar una vida plena a pesar de la celiaquía.

A mi profesora y tutora, Ximena Sánchez, por haberme aceptado como su tesista. Por todo su empeño, dedicación y paciencia entregada para la realización de este Trabajo.

A la profesora Yasmin Trak y al profesor Jorge Ezenarro, ya que estuvieron siempre al pie del cañón prestando la colaboración y sus conocimientos ante cualquier duda que me surgía.

A mis amigos

Por hacer que este camino de formación profesional fuera más agradable. Por el apoyo prestado en todo momento. Cada uno ha dejado una enseñanza particular en mí, por eso puedo decir que el destino pone a muchas personas en tu vida, pero solo las mejores permanecen para siempre.

A la Fundación Celíaca de Venezuela, ya que sin su colaboración no hubiese sido posible la realización de este Trabajo. Gracias la labor que desempeñan día a día para alzar la voz de un grupo minoritario.

A mi Alma Máter, la Universidad Católica Andrés Bello, quien ha sido mi segundo hogar durante estos últimos años. A los profesores y empleados que se dedican día a día a formar gente de bien. Para mí es un orgullo ser ucabista. Vaya donde vaya prometo dejar el nombre de la institución en alto.

Gracias a todas aquellas personas que de una forma u otra colaboraron en la realización de este trabajo.

¡Muchísimas gracias!

Daniela.

ÍNDICE GENERAL

Contenido	Pág
INTRODUCCIÓN	1
 CAPÍTULO I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	
1.1 Descripción	3
1.2 Formulación	4
1.3 Objetivos	4
1.4 Justificación	5
1.5 Delimitación	5
 CAPÍTULO II. MARCO CONCEPTUAL	
2.1 Comunicación para la salud	
2.1.1 Comunicación como concepto	7
2.1.2 Salud como concepto	8
2.1.3 Comunicación y promoción para la salud	9
2.1.4 La promoción de la salud y los medios de comunicación	13
2.2 Estrategia comunicacional	
2.2.1 Definición	16
2.2.2 Pasos para la elaboración de una estrategia	17
2.2.3 Objetivos de comunicación	18
2.3 Celiaquía	
2.3.1 Definición	19
2.3.2 Signos y síntomas	20
2.3.3 Sintomatología clínica	22
2.3.4 Diagnóstico	23
2.3.5 Tratamiento	24

CAPÍTULO III. MARCO REFERENCIAL

3.1 Fundación Celíaca de Venezuela

3.1.1 ¿Qué es la Fundación Celíaca de Venezuela?	26
3.1.2 Organigrama de la Fundación	27
3.1.3 Misión, visión y valores	27
3.1.4 Objetivos	28
3.1.5 Acciones que realiza la Fundación Celíaca de Venezuela	29
3.1.6 Programas, actividades y servicios	29
3.2 Comunicaciones de la Fundación Celíaca de Venezuela	30
3.2.1 Campaña “10x10 un correo a la vez”	34
3.2.2 Campaña “Selfie #LeyCelíacaVzla”	34
3.3 Estrategias comunicacionales sobre la salud	34
3.3.1 Campaña “Gotas de Ayuda” Fundación Amigos del Niño con Cáncer	36
3.3.2 Campañas contra el sida de la Fundación Daniela Chappard	38
3.3.3 Campaña “Regala Memoria” para luchar contra el Alzheimer	39
3.3.4 Campaña contra el cáncer de mama de Senosayuda	42

CAPÍTULO IV. MARCO METODOLÓGICO

4.1 Establecimiento de los objetivos

4.1.1 Objetivo general	45
4.1.2 Objetivos específicos	45
4.2 Modalidad	45
4.3 Diseño y tipo de investigación	46
4.4 Diseño de variables de investigación	
4.4.1 Definición conceptual	47
4.4.2 Definición operacional	48
4.4.3 Operacionalización	49
4.5 Unidades de análisis y población	53
4.6 Diseño muestral	54
4.6.1 Tipo de muestra	54
4.6.2 Tamaño de muestra	55
4.7 Instrumento de recolección de datos	55

4.7.1 Descripción	55
4.7.2 Validación	57
4.7.3 Ajustes	59
4.8 Criterios de análisis	
4.8.1 Procesamiento	64
4.8.2 Criterios de análisis	66
4.8.3 Limitaciones	66

CAPÍTULO V. DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN

5.1 Análisis de los resultados	
5.1.1 Encuesta	68
5.1.2 Matrices de contenido	71
5.1.2.1 Médicos y especialistas de la Fundación	71
5.1.2.2 Médicos de Medicina General	74
5.1.2.3 Estudiantes de Medicina	77
5.1.2.4 Personal que trabaja en la Fundación	81
5.2 Discusión de resultados	85

CAPÍTULO VI. DESARROLLO DE LA ESTRATEGIA

6.1 Antecedentes	94
6.2 Diagnóstico de la Fundación	94
6.3 Objetivos	
6.3.1 Objetivo general	96
6.3.2 Objetivos específicos	96
6.4 Público objetivo	96
6.5 Posicionamiento	97
6.6 Concepto creativo	97
6.7 Mensajes clave	97
6.8 Tono del mensaje	98
6.9 Medios	98
6.10 Actividades	
6.10.1 Televisión	98

6.10.2 BTL	100
6.10.3 Internet y Redes Sociales	101
6.10.4 Relaciones Públicas	102
6.10.5 Radio	104
6.11 Presupuesto	105
6.12 Duración de la campaña	105
6.13 Mecanismos para la evaluación de resultados	106
CONCLUSIONES	107
RECOMENDACIONES	109
BIBLIOGRAFÍA	111
ANEXOS	
Anexo A: encuesta	119
Anexo B: guía de entrevista para médicos y especialistas de la Fundación	122
Anexo C: guía de entrevista para médicos de Medicina General y estudiantes de Medicina	123
Anexo D: guía de entrevista para personal que trabaja en la Fundación	124
Anexo E: tablas de distribución de frecuencias	125
Anexo F: figuras porcentuales	152
Anexo G: validación de los instrumentos de recolección de datos	185
Anexo H: visualización actividad BTL	188

ÍNDICE DE TABLAS

<i>Contenido</i>	<i>Pág</i>
Tabla 1. Distribución de frecuencias de la variable sexo	125
Tabla 2. Distribución de frecuencias de la variable edad	125
Tabla 3. Distribución de frecuencias sobre el padecimiento de la condición	126
Tabla 4. Distribución de frecuencias sobre el conocimiento de celiaquía	126
Tabla 5. Distribución de frecuencias sobre qué es la celiaquía	127
Tabla 6. Distribución de frecuencia sobre el recibimiento de información acerca de celiaquía	127
Tabla 7. Distribución de frecuencia de los canales por donde ha recibido información de celiaquía. (Medio Prensa)	127
Tabla 8. Distribución de frecuencia de los canales por donde ha recibido información de celiaquía. (Medio Televisión)	128
Tabla 9. Distribución de frecuencia de los canales por donde ha recibido información de celiaquía. (Medio Radio)	128
Tabla 10. Distribución de frecuencia de los canales por donde ha recibido información de celiaquía. (Medio Internet)	128
Tabla 11. Distribución de frecuencia de los canales por donde ha recibido información de celiaquía. (Medio Redes Sociales)	129
Tabla 12. Distribución de frecuencia de los canales por donde ha recibido información de celiaquía. (Medio Revistas)	129
Tabla 13. Distribución de frecuencia de los canales por donde ha recibido información de celiaquía. (Medio Libros Especializados)	129
Tabla 14. Distribución de frecuencia de los canales por donde ha recibido información de celiaquía. (Medio Charlas)	130
Tabla 15. Distribución de frecuencia de los canales por donde ha recibido información de celiaquía. (Medio Otra Persona)	130
Tabla 16. Distribución de frecuencias sobre el conocimiento de la Fundación Celíaca de Venezuela	130
Tabla 17. Distribución de frecuencias sobre el medio por el cual se ha recibido información sobre la Fundación	131

Tabla 18. Distribución de frecuencias sobre la participación en las actividades realizadas por la Fundación	131
Tabla 19. Distribución de frecuencias de lo que más agrada de las actividades realizadas por la Fundación	131
Tabla 20. Distribución de frecuencias sobre el conocimiento de campañas publicitarias de celiaquía	132
Tabla 21. Distribución de frecuencias de los elementos que recuerda de la campaña de celiaquía	132
Tabla 22. Distribución de frecuencias de campañas publicitarias de otras enfermedades	132
Tabla 23. Distribución de frecuencias de la primera enfermedad que recuerda	133
Tabla 24. Distribución de frecuencias de la segunda enfermedad que recuerda	133
Tabla 25. Distribución de frecuencias del primer elemento que recuerdan de la campaña	133
Tabla 26. Distribución de frecuencias del segundo elemento que recuerda de la campaña	134
Tabla 27. Distribución de frecuencias de cómo son las campañas que recuerda haber visto sobre celiaquía. (Campaña Informativa)	134
Tabla 28. Distribución de frecuencias de cómo son las campañas que recuerda haber visto sobre celiaquía. (Campaña Preventiva)	134
Tabla 29. Distribución de frecuencias de cómo son las campañas que recuerda haber visto sobre celiaquía. (Campaña con Enfoque al Diagnóstico)	135
Tabla 30. Distribución de frecuencias de cómo son las campañas que recuerda haber visto sobre celiaquía. (Campaña con Enfoque al Tratamiento)	135
Tabla 31. Distribución de frecuencias de cómo son las campañas que recuerda haber visto sobre celiaquía. (Campaña con Enfoque a Políticas Públicas)	135
Tabla 32. Distribución de frecuencias sobre la jerarquización para campañas futuras sobre celiaquía. (Jerarquización de Campaña Informativa)	136
Tabla 33. Distribución de frecuencias sobre la jerarquización para campañas futuras sobre celiaquía. (Jerarquización de Campaña para Sobrellevar la condición)	136
Tabla 34. Distribución de frecuencias sobre la jerarquización para campañas futuras sobre celiaquía. (Jerarquización de Campaña de Diagnóstico)	136

Tabla 35. Distribución de frecuencias sobre la jerarquización para campañas futuras sobre celiacúa. (Jerarquización de Información de la Fundación)	137
Tabla 36. Distribución de frecuencias sobre el público objetivo del mensaje	137
Tabla 37. Distribución de frecuencias de medios para informarse sobre salud. (Medio Prensa)	137
Tabla 38. Distribución de frecuencias de medios para informarse sobre salud. (Medio Televisión)	138
Tabla 39. Distribución de frecuencias de medios para informarse sobre salud. (Medio Radio)	138
Tabla 40. Distribución de frecuencias de medios para informarse sobre salud. (Medio Revistas)	138
Tabla 41. Distribución de frecuencias de medios para informarse sobre salud. (Medio Libros Especializados)	139
Tabla 42. Distribución de frecuencias de medios para informarse sobre salud. (Medio Internet)	139
Tabla 43. Distribución de frecuencias de medios para informarse sobre salud. (Medio Red Social: <i>Facebook</i>)	139
Tabla 44. Distribución de frecuencias de medios para informarse sobre salud. (Medio Red Social: <i>Twitter</i>)	140
Tabla 45. Distribución de frecuencias del uso de medios para informarse de celiacúa. (Frecuencia 1 vez al día)	140
Tabla 46. Distribución de frecuencias del uso de medios para informarse de celiacúa. (2 veces por semana)	140
Tabla 47. Distribución de frecuencias del uso de medios para informarse de celiacúa. (1 vez por semana)	141
Tabla 48. Distribución de frecuencias del uso de medios para informarse de celiacúa. (1 vez cada 15 días)	141
Tabla 49. Distribución de frecuencias del uso de medios para informarse de celiacúa. (1 vez al mes)	141
Tabla 50. Distribución de frecuencias del uso de medios para informarse de celiacúa. (Nunca me informo de celiacúa)	142

Tabla 51. Distribución de frecuencias de preferencia de medios para recibir información de celiaquía. (Medio Prensa)	142
Tabla 52. Distribución de frecuencias de preferencia de medios para recibir información de celiaquía. (Medio Televisión)	142
Tabla 53. Distribución de frecuencias de preferencia de medios para recibir información de celiaquía. (Medio Radio)	143
Tabla 54. Distribución de frecuencias de preferencia de medios para recibir información de celiaquía. (Medio Revistas)	143
Tabla 55. Distribución de frecuencias de preferencia de medios para recibir información de celiaquía. (Medio Libros Especializados)	143
Tabla 56. Distribución de frecuencias de preferencia de medios para recibir información de celiaquía. (Medio Internet)	144
Tabla 57. Distribución de frecuencias de preferencia de medios para recibir información de celiaquía. (Medio Red Social: <i>Facebook</i>)	144
Tabla 58. Distribución de frecuencias de preferencia de medios para recibir información de celiaquía. (Medio Red Social: <i>Twitter</i>)	144
Tabla 59. Distribución de frecuencias de la jerarquización del medio de preferencia para recibir información sobre celiaquía. (Medio Prensa)	145
Tabla 60. Distribución de frecuencias de la jerarquización del medio de preferencia para recibir información sobre celiaquía. (Medio Televisión)	145
Tabla 61. Distribución de frecuencias de la jerarquización del medio de preferencia para recibir información sobre celiaquía. (Medio Radio)	145
Tabla 62. Distribución de frecuencias de la jerarquización del medio de preferencia para recibir información sobre celiaquía. (Medio Revistas)	146
Tabla 63. Distribución de frecuencias de la jerarquización del medio de preferencia para recibir información sobre celiaquía. (Medio Libros Especializados)	146
Tabla 64. Distribución de frecuencias de la jerarquización del medio de preferencia para recibir información sobre celiaquía. (Medio Internet)	146
Tabla 65. Distribución de frecuencias de la jerarquización del medio de preferencia para recibir información sobre celiaquía. (Medio Red Social: <i>Facebook</i>)	147
Tabla 66. Distribución de frecuencias de la jerarquización del medio de preferencia para recibir información sobre celiaquía. (Medio Red Social: <i>Twitter</i>)	147

Tabla 67. Resultados del coeficiente ETA en la correlación del sexo con el conocimiento de qué es la celiaquía	148
Tabla 68. Relación entre el sexo y el recibimiento de información acerca de la condición	148
Tabla 69. Relación entre el sexo y el conocimiento de la Fundación	148
Tabla 70. Relación entre el sexo y la participación en las actividades realizadas por la Fundación	149
Tabla 71. Relación entre el sexo y el conocimiento de campañas publicitarias sobre la condición	149
Tabla 72. Relación entre el sexo y el público objetivo para el mensaje	149
Tabla 73. Resultados del coeficiente ETA en la correlación del padecimiento de la condición con el conocimiento de qué es celiaquía	150
Tabla 74. Relación entre el padecimiento de celiaquía y el recibimiento de información	150
Tabla 75. Relación entre el padecimiento de celiaquía y el conocimiento de la Fundación	150
Tabla 76. Relación entre el padecimiento de celiaquía y la participación en las actividades realizadas por la Fundación	151
Tabla 77. Relación entre el padecimiento de celiaquía y el conocimiento de campañas publicitarias sobre la condición	151
Tabla 78. Relación entre el padecimiento de la condición y el público objetivo para el mensaje	151

ÍNDICE DE FIGURAS

<i>Contenido</i>	<i>Pág</i>
Figura 1. Distribución porcentual del sexo de la muestra	152
Figura 2. Distribución porcentual de la edad de la muestra	152
Figura 3. Distribución porcentual sobre el padecimiento de la condición	153
Figura 4. Distribución porcentual sobre el conocimiento de celiaquía	153
Figura 5. Distribución de porcentual sobre qué es la celiaquía	154
Figura 6. Distribución porcentual sobre el recibimiento de información acerca de celiaquía	154
Figura 7. Distribución porcentual de los canales por donde ha recibido información de celiaquía. (Medio Prensa)	155
Figura 8. Distribución porcentual de los canales por donde ha recibido información de celiaquía. (Medio Televisión)	155
Figura 9. Distribución porcentual de los canales por donde ha recibido información de celiaquía. (Medio Radio)	156
Figura 10. Distribución porcentual de los canales por donde ha recibido información de celiaquía. (Medio Internet)	156
Figura 11. Distribución porcentual de los canales por donde ha recibido información de celiaquía. (Medio Redes Sociales)	157
Figura 12. Distribución porcentual de los canales por donde ha recibido información de celiaquía. (Medio Revistas)	157
Figura 13. Distribución porcentual de los canales por donde ha recibido información de celiaquía. (Medio Libros Especializados)	158
Figura 14. Distribución porcentual de los canales por donde ha recibido información de celiaquía. (Medio Charlas)	158
Figura 15. Distribución porcentual de los canales por donde ha recibido información de celiaquía. (Medio Otra Persona)	159
Figura 16. Distribución porcentual sobre el conocimiento de la Fundación Celíaca de Venezuela	159
Figura 17. Distribución porcentual sobre el medio por el cual se ha recibido información sobre la Fundación	160

Figura 18. Distribución porcentual sobre la participación en las actividades realizadas por la Fundación	160
Figura 19. Distribución porcentual de lo que más agrada de las actividades realizadas por la Fundación	161
Figura 20. Distribución porcentual sobre el conocimiento de campañas publicitarias de celiaquía	161
Figura 21. Distribución porcentual de los elementos que recuerda de la campaña de celiaquía	162
Figura 22. Distribución porcentual de campañas publicitarias de otras enfermedades...	
Figura 23. Distribución porcentual de la primera enfermedad que recuerda	163
Figura 24. Distribución porcentual de la segunda enfermedad que recuerda	163
Figura 25. Distribución porcentual del primer elemento que recuerda de la campaña...	164
Figura 26. Distribución porcentual del segundo elemento que recuerda de la campaña	164
Figura 27. Distribución porcentual de cómo son las campañas que recuerda haber visto sobre celiaquía. (Campaña Informativa)	165
Figura 28. Distribución porcentual de cómo son las campañas que recuerda haber visto sobre celiaquía. (Campaña Preventiva)	165
Figura 29. Distribución porcentual de cómo son las campañas que recuerda haber visto sobre celiaquía. (Campaña con Enfoque al Diagnóstico)	166
Figura 30. Distribución porcentual de cómo son las campañas que recuerda haber visto sobre celiaquía. (Campaña con Enfoque al Tratamiento)	166
Figura 31. Distribución porcentual de cómo son las campañas que recuerda haber visto sobre celiaquía. (Campaña con Enfoque a Políticas Públicas)	167
Figura 32. Distribución porcentual sobre la jerarquización para campañas futuras sobre celiaquía. (Jerarquización de Campaña Informativa)	167
Figura 33. Distribución porcentual sobre la jerarquización para campañas futuras sobre celiaquía. (Jerarquización de Campara la Sobrellevar la condición)	168
Figura 34. Distribución porcentual sobre la jerarquización para campañas futuras sobre celiaquía. (Jerarquización de Campaña de Diagnóstico)	168
Figura 35. Distribución porcentual sobre la jerarquización para campañas futuras sobre celiaquía. (Jerarquización de Información de la Fundación)	169
Figura 36. Distribución porcentual sobre el público objetivo del mensaje	169

Figura 37. Distribución porcentual de medios para informarse sobre salud. (Medio Prensa)	170
Figura 38. Distribución porcentual de medios para informarse sobre salud. (Medio Televisión)	170
Figura 39. Distribución porcentual de medios para informarse sobre salud. (Medio Radio)	171
Figura 40. Distribución porcentual de medios para informarse sobre salud. (Medio Revistas)	171
Figura 41. Distribución porcentual de medios para informarse sobre salud. (Medio Libros Especializados)	172
Figura 42. Distribución porcentual de medios para informarse sobre salud. (Medio Internet)	172
Figura 43. Distribución de frecuencias de medios para informarse sobre salud. (Medio Red Social: <i>Facebook</i>)	173
Figura 44. Distribución porcentual de medios para informarse sobre salud. (Medio Red Social: <i>Twitter</i>)	173
Figura 45. Distribución porcentual del uso de medios para informarse de celiaquía. (Frecuencia 1 vez al día)	174
Figura 46. Distribución porcentual del uso de medios para informarse de celiaquía. (2 veces por semana)	174
Figura 47. Distribución porcentual del uso de medios para informarse de celiaquía. (1 vez por semana)	175
Figura 48. Distribución porcentual del uso de medios para informarse de celiaquía. (1 vez cada 15 días)	175
Figura 49. Distribución porcentual del uso de medios para informarse de celiaquía. (1 vez al mes)	176
Figura 50. Distribución porcentual del uso de medios para informarse de celiaquía. (Nunca me informo de celiaquía)	176
Figura 51. Distribución porcentual de preferencia de medios para recibir información de celiaquía. (Medio Prensa)	177
Figura 52. Distribución porcentual de preferencia de medios para recibir información de celiaquía. (Medio Televisión)	177

Figura 53. Distribución porcentual de preferencia de medios para recibir información de celiaquía. (Medio Radio)	178
Figura 54. Distribución porcentual de preferencia de medios para recibir información de celiaquía. (Medio Revistas)	178
Figura 55. Distribución porcentual de preferencia de medios para recibir información de celiaquía. (Medio Libros Especializados)	179
Figura 56. Distribución porcentual de preferencia de medios para recibir información de celiaquía. (Medio Internet)	179
Figura 57. Distribución porcentual de preferencia de medios para recibir información de celiaquía. (Medio Red Social: <i>Facebook</i>)	180
Figura 58. Distribución porcentual de preferencia de medios para recibir información de celiaquía. (Medio Red Social: <i>Twitter</i>)	180
Figura 59. Distribución porcentual de la jerarquización del medio de preferencia para recibir información sobre celiaquía. (Medio Prensa)	181
Figura 60. Distribución porcentual de la jerarquización del medio de preferencia para recibir información sobre celiaquía. (Medio Televisión)	181
Figura 61. Distribución porcentual de la jerarquización del medio de preferencia para recibir información sobre celiaquía. (Medio Radio)	182
Figura 62. Distribución porcentual de la jerarquización del medio de preferencia para recibir información sobre celiaquía. (Medio Revistas)	182
Figura 63. Distribución porcentual de la jerarquización del medio de preferencia para recibir información sobre celiaquía. (Medio Libros Especializados)	183
Figura 64. Distribución porcentual de la jerarquización del medio de preferencia para recibir información sobre celiaquía. (Medio Internet)	183
Figura 65. Distribución porcentual de la jerarquización del medio de preferencia para recibir información sobre celiaquía. (Medio Red Social: <i>Facebook</i>)	184
Figura 66. Distribución porcentual de la jerarquización del medio de preferencia para recibir información sobre celiaquía. (Medio Red Social: <i>Twitter</i>)	184

INTRODUCCIÓN

La condición celíaca es un problema de salud mundial clasificado por la OMS (Organización Mundial de la Salud). Es una enfermedad de naturaleza autoinmune, que afecta a individuos genéticamente predispuestos. Se debe a la existencia de una intolerancia permanente al gluten y a sus derivados.

Una de cada cien personas sufre de esta condición, pero 87% de los individuos que padecen de celiaquía no lo saben. Por otra parte, el diagnóstico de esta condición es fundamental para evitar complicaciones a futuro como el desarrollo de otras enfermedades degenerativas como cáncer, osteoporosis, diabetes y más de 64 enfermedades asociadas.

Hasta hace 15 años la celiaquía era considerada poco frecuente y afectaba fundamentalmente a niños de origen caucásico, en donde se presentaba un cuadro de mala absorción intestinal. En la actualidad, esta enfermedad es un proceso usual, de distribución mundial, que afecta tanto a niños como adultos y puede manifestarse en formas clínicas atípicas o silentes.

En Venezuela, se registra un crecimiento anual de 4% de personas que comienzan a sufrir de celiaquía, mientras en otros países aumenta hasta 10% cada año. Sin embargo, el desconocimiento es el principal factor social que afecta el tratamiento y la calidad de vida del celíaco y sus familiares.

Por tanto, cuando se habla de salud confluye el conocimiento y la acción, en donde la participación de la población es una de las bases fundamentales para que se desarrolle la atención primaria de salud y su promoción.

Para que la salud comunitaria se pueda desarrollar con éxito se necesita la participación activa de la comunidad, la cual tiene que convertirse en un elemento permanente en la colectividad animado por el mayor número de personas, que buscan el mejoramiento de la calidad de vida de los individuos.

No obstante, las acciones que se llevan a cabo para mejorar la calidad de vida de las personas que padecen de celiaquía vienen dadas por fundaciones o grupos de apoyo como es el caso de la

Fundación Celíaca de Venezuela, es una organización sin fines de lucro que trabaja en pro de mejorar la calidad de vida de las personas que sufren de celiaquía en el país.

Tomando en cuenta estas consideraciones, se decidió crear una estrategia comunicacional para informar a la población sobre la condición celíaca, para que genere la sensibilidad necesaria que esta enfermedad merece, ya que cuando la comunicación confluye con la salud las personas obtienen beneficios como la mejora del paciente y la satisfacción de sus familiares. Estos dos aspectos son las labores que desempeña la Fundación Celíaca de Venezuela día a día para tratar de mejorar la calidad de vida de los pacientes celíacos.

El estudio plateó 3 objetivos: determinar las necesidades de mercadeo y comunicación de la fundación, determinación de las variables demográficas y psicográficas de la población celíaca y no celíaca, y determinación los lineamientos estratégicos de la fundación.

Para la realización de este Trabajo se desarrollaron cuatro unidades de análisis, a las cuales se le aplicaron distintos instrumentos de recolección de datos. Se hizo uso de la encuesta para establecer cómo son los hábitos de consumo de información de la población. De igual forma, se utilizó la entrevista, la cual fue aplicada a médicos y especialistas que trabajan directamente con la fundación, al personal que trabaja en ella y a médicos de Medicina General y estudiantes de Medicina.

Finalmente, se encuentra la discusión de los resultados obtenidos, los cuales se enmarcan en la propuesta de la estrategia comunicacional, y las conclusiones y recomendaciones derivadas de la realización de esta investigación.

CAPÍTULO I

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 Descripción

La celiarquía es sinónimo de enfermedad celíaca la cual se define como “una intolerancia al gluten que cursa una lesión severa de la mucosa del intestino delgado superior” (Sánchez, Petrella, 2013, p. 11)

Petrella explica que:

la celiarquía suele ser en general, un claro trastorno que aparece en las personas genéticamente predispuestas e intolerantes al gluten, eso quiere decir que cada vez que ingresa el gluten en el organismo este tiene una respuesta: por un lado, crear anticuerpos y por el otro lado, una respuesta inflamatoria. (Petrella, 2012, p. 43)

Rodríguez Sáez (2010) expone que en la actualidad, la enfermedad celíaca es la condición genética más frecuente, pero en la que menos se piensa, ataca a una de cada 100 personas. A su vez, puede ser diagnosticada a cualquier edad, durante la infancia como en la adolescencia, y su aparición es muy habitual también en edades adultas. Su frecuencia es bastante elevada en pacientes de la tercera edad y se estima que al menos 20% de los pacientes, tienen más de 60 años al momento del diagnóstico.

Gutiérrez, N (2010) establece que: “En Venezuela se registra un incremento anual de 4% de personas que comienzan a sufrir de celiarquía, mientras en otros países aumenta hasta 10% cada año”. (Universidad del Zulia (LUZ, 2010) Disponible en: <http://www.agenciadenoticias.luz.edu.ve>. Consultado el 31 de marzo de 2015)

Bai, J et al (2011) afirman que:

La celiarquía a pesar de que es la enfermedad clínica de origen genético más frecuente de la medicina interna, existen largos periodos de tiempo entre el inicio de síntomas y el diagnóstico de la patología, por lo cual se subestima a la misma. Esto se debe a la falta de reconocimiento de las diferentes formas en que puede presentarse la celiarquía por parte de la mayoría de los

profesionales de la salud, y al desconocimiento de los métodos de laboratorio más apropiados para efectuar el diagnóstico (p. 25)

En el caso de Venezuela, el desconocimiento es el principal factor social que afecta el tratamiento y la calidad de vida del enfermo y sus familiares.

Las pocas acciones que se realizan para mejorar la calidad de vida de los pacientes con celiaquía, nacen de los esfuerzos de fundaciones y grupos de apoyo como es el caso de la Fundación Celíaca de Venezuela. Sin embargo, la insuficiencia de instituciones y el desconocimiento de la población acerca de ellas hacen que la mayoría de los afectados continúen sufriendo sin recibir la ayuda que requieren.

Por estas razones, se diseñó una estrategia comunicacional para la Fundación Celíaca de Venezuela, la cual tiene el objetivo de contribuir con la comunicación tanto interna como externa de la Fundación.

1.2 Formulación

¿Cómo reforzar las comunicaciones de la Fundación Celíaca de Venezuela?

1.3 Objetivos

Objetivo general

Diseñar una estrategia de comunicaciones integradas para la Fundación Celíaca de Venezuela.

Objetivos específicos

- Determinar las necesidades de mercadeo y de comunicación, interna y externa, de la Fundación Celíaca de Venezuela.
- Determinar el perfil, demográfico y psicográfico, de la población que padece o no de celiaquía.
- Determinar los lineamientos estratégicos de la Fundación Celíaca de Venezuela.

1.4 Justificación

Este proyecto tiene la finalidad de reforzar las comunicaciones de la Fundación Celíaca de Venezuela, para establecer una relación con la población celíaca y no celíaca. Debido a que la Fundación es una organización sin fines de lucro, es importante que esta esté presente en la mente de la mayor cantidad de personas que padezcan o no de celiaquía, para que sea posible realizar las metas que la Fundación se propone.

Parte de la importancia de este Trabajo se dio inicialmente por querer conocer el trato dado al tema de la celiaquía, ya que es una enfermedad muy común, y 87% de los afectados no están al tanto de su condición.

Asimismo, la investigación es un aporte social, el cual puede servir como modelo para futuros trabajos de investigación en el ámbito de la salud y de organizaciones no lucrativas, a las que quizás les haga falta un mayor recibimiento por parte de los comunicadores sociales a fin de promover los esfuerzos comunicacionales que estas realizan.

Es un proyecto, que vino a formar parte del repertorio de Trabajos de Grado, de la Universidad Católica Andrés Bello, que ha trabajado con otras fundaciones que se asocian con el ámbito de la salud como la Fundación Alzheimer Venezuela, la Fundación venezolana Pro-cura de la Parálisis, la Fundación Antacarana, entre otras.

Es un tema original, ya que no se ha trabajado con la Fundación Celíaca anteriormente en la Universidad; sin embargo, la Universidad Metropolitana trabajó con la Fundación, para la realización de una tesis en el área psicológica. De igual manera, las cuestiones referentes a la celiaquía vienen sonando un poco más en los medios desde hace algún tiempo. Este proyecto se realizó para que sus frutos fueran aportados a la Fundación Celíaca de Venezuela y así trasciendan en el tiempo junto con ella.

1.5 Delimitación

La investigación que se realizó consistió en la creación y desarrollo de un modelo de estrategia comunicacional para la Fundación Celíaca de Venezuela.

El tiempo que demoró en realizarse la investigación fue de un año, iniciando el proceso en octubre 2014 y terminándolo en septiembre 2015.

El estudio se realizó con el apoyo de la Fundación Celíaca de Venezuela. Se consideró como objeto de estudio la población que padece la condición y los individuos que no, además de los médicos especialistas que trabajan con la Fundación, el voluntariado que trabaja para ella y los médicos de medicina general y estudiantes del área de la salud.

Por tanto, la delimitación espacial fue Caracas, mientras que la comunicacional pretendió abarcar toda Venezuela, ya que con la estrategia se intentó llegar a todas las personas celíacas y no celíacas para informar de esta condición, pues existe una parte de la población que no está al tanto de qué es la celiaquía.

CAPÍTULO II

MARCO CONCEPTUAL

2.1 Comunicación para la salud

2.1.1 Comunicación como concepto

La comunicación es entendida, en su forma más básica, como un proceso en el cual hay un intercambio de información, entre dos o más personas, a través de un canal.

García (2008) establece que la comunicación consiste en “la transmisión de un mensaje de una persona o entidad a otra, en base a un objetivo prefijado, a través de un determinado medio” (p. 25)

Sin embargo, Beltrán (2011) establece:

La definición más difundida y duradera de los conceptos contemporáneos es la de Harold Lasswell, quien sostuvo que una forma conveniente de describir un acto de comunicación era la de responder a esta interrogación: “Quién dice qué, por cuál canal, a quién y con qué efecto” (p.19)

De igual forma, es importante destacar que la comunicación tiene elementos que intervienen en el proceso.

El Ministerio de Educación de España establece los siguientes elementos:

- **Emisor:** Aquel que transmite la información (un individuo, un grupo o una máquina).
- **Receptor:** Aquel, individual o colectivamente, que recibe la información. Puede ser una máquina.
- **Código:** Conjunto o sistema de signos que el emisor utiliza para codificar el mensaje.
- **Canal:** Elemento físico por donde el emisor transmite la información y que el receptor capta por los sentidos corporales. Se denomina canal tanto al medio natural (aire, luz) como al medio técnico empleado (impresión, telegrafía, radio, teléfono, televisión,

ordenador, etc.) y se perciben a través de los sentidos del receptor (oído, vista, tacto, olfato y gusto).

- **Mensaje:** La propia información que el emisor transmite.
- **Contexto:** Circunstancias temporales, espaciales y socioculturales que rodean el hecho o acto comunicativo y que permiten comprender el mensaje en su justa medida. (Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. Gobierno de España, 2007. Disponible en: <http://recursos.cnice.mec.es>. Consultado el 3 de diciembre de 2014)

Una definición más actualizada de comunicación es la de Clow y Baack quienes definen a la comunicación como “transmitir, recibir y procesar información. Cuando una persona, grupo u organización intenta transmitir una idea o mensaje, la comunicación ocurre cuando el receptor (otra persona o grupo) puede comprender la información”. (Clow y Baack, 2010, p. 6)

2.1.2 Salud como concepto

Actualmente, el concepto de comunicación mantiene una alta relación con el de salud. Ambas áreas son completamente independientes, pero surge un lazo entre ellas que permite la implementación de acciones que tienen el fin de la promoción de la salud. El componente comunicacional es necesario para pensar y analizar el campo de la salud, ya que la relación entre ambos elementos se sitúa en el ámbito de lo cultural y no solo en el terreno mediático.

A finales de los años 70, se dio la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud, reunida en el Alma-Ata, en la desintegrada Unión Soviética, en donde la salud fue enunciada como un “derecho humano fundamental”.

La Conferencia reitera firmemente que la salud, es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades, es un derecho humano fundamental y que el logro del grado más alto posible de salud es un objetivo social sumamente importante en todo el mundo, cuya realización exige la intervención de muchos otros sectores sociales y económicos, además del de la salud. (Conferencia Internacional sobre Atención Primaria en Salud, Alma-Ata, URSS, 6-12 de septiembre de 1978. (s/f). Disponible en: <http://www.promocion.salud.gob.mx> Consultado el 3 de diciembre de 2014)

Además de constituir un derecho humano “La Organización Mundial de la Salud (OMS) establece que la salud es el bienestar físico, psicológico y social de la persona” (Cuesta, Menéndez y Ugarte, 2006, p.7)

2.1.3 Comunicación y promoción para la salud

La comunicación para la salud se entiende como la comunicación para el desarrollo y el equilibrio de los individuos en el tema. Díaz (2014) expresa:

Pensar la comunicación para la salud en el contexto de los procesos de alfabetización en salud nos remite directamente a lo que entendemos son fines fundamentales de cualquier proceso educativo: posibilitar que los sujetos participantes en ese proceso adquieran los conocimientos, las habilidades y las capacidades para tomar de forma autónoma las decisiones más beneficiosas a nivel individual y colectivo. (p. 46)

Larrauri (2005) expone que: “en el campo de la salud, comunicación y participación son fundamentales, pues a través de una participación activa y consciente de la comunidad lograremos fomentar el auto cuidado de la salud” (p. 8). La autora agrega:

La comunicación para la salud es “el proceso social, educativo y político que incrementa y promueve la conciencia pública sobre la salud, promueve estilos de vida saludables y la acción comunitaria a favor de la salud, brindando oportunidades y ofreciendo a la gente poder ejercer sus derechos y responsabilidades para formar ambientes, sistemas y políticas favorables a la salud y al bienestar”. (p.8)

El propósito de la comunicación para la salud está íntimamente relacionado a la promoción de la salud, ya que por medio de la promoción se puede adquirir modos de vida sanos en los individuos.

La promoción para la salud es entendida en la Carta Ottawa (1986) como:

Un proceso que consiste en proporcionar a los pueblos los medios necesarios para mejorar la salud y ejercer un mayor control sobre la misma. Para alcanzar un estado adecuado de bienestar físico, mental y social un individuo o grupo debe ser capaz de identificar y realizar sus aspiraciones,

de satisfacer sus necesidades y de cambiar o adaptarse al medio ambiente.
(Carta Ottawa para la promoción de la salud. (s/f). Disponible en:
<http://www.ondaf.gob.ar> Consultado el 16 de octubre de 2014)

La Carta Ottawa establece que la promoción de la salud exige la acción coordinada de todos los implicados: los gobiernos, los sectores sanitarios y otros sectores sociales y económicos, las organizaciones benéficas, las autoridades locales, la industria y los medios de comunicación.

“Las estrategias y programas de promoción de la salud deben adaptarse a las necesidades locales y a las posibilidades específicas de cada país y región y tener en cuenta los diversos sistemas sociales, culturales y económicos”. (Carta Ottawa para la promoción de la salud. (s/f). Disponible en: <http://www.ondaf.gob.ar>. Consultado el 16 de octubre de 2014)

La Carta Ottawa propone cinco estrategias que son fundamentales para garantizar el éxito de la estrategia:

- La elaboración de una política pública sana
- La creación de ambientes favorables
- El reforzamiento de la acción comunitaria
- El desarrollo de las aptitudes personales
- La reorientación de los servicios sanitarios

Dos años más tarde, se lleva a cabo la Segunda Conferencia Internacional de Promoción de la Salud, en Adelaida – Australia (1988), en ella se destacó el papel y la importancia de las políticas públicas en el mejoramiento de las desigualdades sociales y la inequidad. La conferencia enfatizó en la obligación que tienen los gobiernos y niveles de la administración pública de rendir cuentas sobre el impacto que tienen las políticas en la salud y el bienestar de las personas. Igualmente, se reiteró la importancia de seguir avanzando en la promoción de la salud a través de las cinco áreas de acción propuestas en Ottawa en 1986. (Conferencias Internacionales sobre la Promoción de Salud. (s/f). Disponible en: <http://escpromotorasdesalud.weebly.com>. Consultado el 15 de diciembre de 2014)

Posteriormente, en Sundsvall – Suecia (1991), se dio la Tercera Conferencia Internacional de Promoción de la Salud, la cual se centró en la importancia del entorno en las condiciones de salud de las personas y comunidades.

La conferencia destacó tres aspectos de los entornos de apoyo:

1. La dimensión social, la cual incluye las formas en que las normas, las costumbres y los procesos sociales afectan a la salud.
2. La dimensión política, la cual requiere que los gobiernos garanticen la participación democrática en la toma de decisiones, y la descentralización de las responsabilidades y los recursos.
3. La dimensión económica, la cual requiere una distribución de los recursos para alcanzar la salud para todos y el desarrollo sostenible, y la necesidad de reconocer el conocimiento y las habilidades de las mujeres, con el fin de desarrollar una infraestructura más positiva en los entornos de apoyo.

Se enfatizó en dos principios fundamentales de todas las acciones: la equidad y la interdependencia de todos los seres humanos. La conferencia demostró que los temas de salud, ambiente y desarrollo son inseparables. (Conferencias Internacionales sobre la Promoción de Salud. (s/f). Disponible en: <http://escpromotorasdesalud.weebly.com>. Consultado el 15 de diciembre de 2014)

En 1992, en Santa Fe de Bogotá – Colombia, se da una reunión que contó con la participación de todos los países de América Latina. En ella se analizaron temas y se hicieron propuestas de importancia para los países de la Región.

En la reunión se afirmó que el principal desafío de la promoción de la salud en América Latina era transformar las relaciones excluyentes, conciliando los intereses económicos y los propósitos sociales de bienestar para todos, así como trabajar por la solidaridad y la equidad social, las cuales son condiciones indispensables para la salud y el desarrollo. (Conferencias Internacionales sobre la Promoción de Salud. (s/f). Disponible en: <http://escpromotorasdesalud.weebly.com>. Consultado el 15 de diciembre de 2014)

La Cuarta Conferencia Internacional para la Salud (1997) se dio en Yakarta – Indonesia. Fue la primera conferencia en celebrarse en un país en desarrollo y en dar participación al sector privado en el apoyo a la promoción de la salud.

Planteó la necesidad de avanzar en la lucha contra la pobreza y otros determinantes de la salud en los países en desarrollo. En el dialogo se destacó la importancia de abordar los problemas de salud a través de la combinación de cinco áreas de acción de la promoción de la salud,

aprovechando los distintos escenarios (escuelas, sitios de trabajo, mercados, etc.) para aplicar medidas integrales como la participación de las personas y comunidades en la toma de decisiones, el acceso a la educación y a la información para lograr una participación efectiva, y finalmente la movilización de los individuos y las comunidades.

La conferencia definió cinco prioridades para la promoción de la salud en el siglo XXI:

1. Promover la responsabilidad social por la salud.
2. Aumentar las inversiones en el desarrollo de la salud.
3. Consolidar y ampliar las alianzas estratégicas en pro de la salud.
4. Ampliar la capacidad de las comunidades y empoderar al individuo.
5. Consolidar la infraestructura necesaria para la promoción de la salud. (Conferencias Internacionales sobre la Promoción de Salud. (s/f). Disponible en: <http://escpromotorasdesalud.weebly.com>. Consultado el 15 de diciembre de 2014)

En el año 2000, en Ciudad de México – México, se dio la Quinta Conferencia la cual se estructuró con base en las cinco prioridades para la promoción de la salud del siglo XXI, definidas en la conferencia de Yakarta (1997). Se concentró en lograr una mayor equidad dentro de los países como entre un país y otro. En él se dio “*La Declaración Ministerial de México para la Promoción de la Salud: De las Ideas a la Acción*”, en donde se comprometió a los países a situar a la salud en la agenda política y de desarrollo y a poner en marcha los planes de acción estratégicos para promover la salud de los pueblos. (Conferencias Internacionales sobre la Promoción de Salud. (s/f). Disponible en: <http://escpromotorasdesalud.weebly.com>. Consultado el 15 de diciembre de 2014)

Finalmente, en Bangkok – Tailandia (2005) se celebró la Sexta Conferencia, en ella se ratificaron los valores, principios y áreas de acción que se establecieron en la carta de Ottawa, así como las recomendaciones sucesivas de las conferencias mundiales sobre la promoción de la salud. El dialogo se enfocó en analizar los desafíos y oportunidades que enfrentan la salud y la promoción en el contexto del mundo globalizado. (Conferencias Internacionales sobre la Promoción de Salud. (s/f). Disponible en: <http://escpromotorasdesalud.weebly.com>. Consultado el 15 de diciembre de 2014)

2.1.4 La promoción de la salud y los medios de comunicación

Los medios de comunicación tienen impacto en la salud colectiva e individual, y son fundamentales para conformar creencias y conductas. “El contenido mediático crea y consolida conductas, creencias y valores” Acevédo, Istúriz (2013)

Morón (2002) explica que los medios de comunicación tratan determinados temas que pueden ayudar a mejorar las condiciones de vida y hacerla más saludable, en las secciones fijas sobre salud que aparecen en los periódicos o los programas televisivos que persiguen la promoción de la misma.

Asimismo, las estructuras comunicativas van a variar en función del medio y de la modalidad o género utilizado. El soporte que se utilice para promocionar a la salud sugiere determinadas posibilidades que respalda un modelo distinto de acercarse al mundo de la salud.

El soporte gráfico-textual de la prensa es totalmente adecuado para tratar temas específicos con la profundidad suficiente que requiera el tipo de publicación. La posibilidad de acercamiento a la prensa es escrita de una forma reflexiva, discursiva, racional y crítica es la mejor aliada de la construcción conceptual de contenidos culturales tanto de salud como de otras temáticas. (Morón, J. (2002). La educación para la salud en el ámbito comunitario. Disponible en: <http://tecnologiaedu.us.es> Consultado el 4 de diciembre de 2014)

Por otra parte, en cuanto a los medios audiovisuales de televisión su fascinación e implantación mayoritaria la hacen no ya necesaria, sino indispensable en cualquier tratamiento de salud, fundamentalmente en un modelo de promoción en cuanto que actuación sobre los estilos de vida y el medio ambiente. (Morón, 2002)

Es importante destacar que:

Para elaborar programas exitosos de comunicación para la salud, se realiza una investigación sobre el público destinatario, el cual se segmenta para identificar grupos más amplios de personas que compartan valores similares, tengan las mismas creencias o tengan en común otros atributos claves que repercutirán en su atención y en su respuesta a la información

sanitaria. (Comunicación y salud. (s/f). Disponible en: <http://chasqui.comunica.org>. Consultado el 4 de diciembre de 2014)

No obstante, “la elaboración de programas de salud se ha caracterizado por ser un elemento unidireccional y vertical, en donde existe un polo generador de decisiones o mensajes”. Adicionalmente, El público de los programas de salud es considerado un “polo receptor, aparentemente pasivo”. (Gamucio, 2001; cp. Comunicación para la salud: el reto de la participación (s/f). Disponible en: <http://www.comminit.com>. Consultado el 4 de diciembre de 2014)

Es importante destacar, que la comunicación se propone como una perspectiva integral e integradora, que intenta articular saberes y miradas de los actores que participan en un proceso de salud.

Las iniciativas de comunicación apuntan a conocer los lenguajes, el modo de relacionarse y los vínculos que mantienen los individuos, para trabajar las problemáticas de salud sin diferencias. No se trata sólo de enviar información y difundir el mensaje que se quiere transmitir, sino de interactuar con los destinatarios, para construir sentidos colectivos y discursos que se refieran a las necesidades y problemas percibidos, pues nos encontramos frente a públicos informados y conscientes. (Comunicación y salud pública. (s/f). Disponible en: <http://www3.sap.org.ar> Consultado el 15 de diciembre de 2014)

De acuerdo con Gloria Coe (1988) “la información en salud debe ser atractiva, fácil de entender y capaz de influir en los comportamientos” (p.7)

Mosquera (2003) expone:

Actualmente, los ciudadanos se encuentran cada vez más expuestos a información relacionada con la salud a través de los medios de comunicación masivos. En muchos casos algunos individuos solo cuentan con la información proveniente de estos como fuente conocimiento primario en el campo de la salud. (Mosquera, M (2003). Comunicación en Salud: Conceptos, Teorías y Experiencias. Disponible en: <http://www.portalcomunicacion.com>. Consultado el 4 de diciembre de 2014)

Hay que destacar que los programas de salud en los países Latinoamericanos y del tercer mundo se han basado en la comunicación masiva, o más bien en la información masiva (...) el acceso a la televisión, a la radio o a la gran prensa nacional aparece como una necesidad absoluta cuando se trata de implementar, por ejemplo, grandes campañas de vacunación o prevención del SIDA. El poder de convocatoria de los medios de información masiva nos hace, de algún modo, sustituir las necesidades de la educación para la salud y pensar la comunicación en términos de corto plazo, y no a mediano y largo plazo como debiera ser (Gamucio, 2001; cp. Comunicación para la salud: el reto de la participación. (s/f). Disponible en: <http://www.comminit.com>. Consultado el 4 de diciembre de 2014)

El objetivo de los planes de salud es lograr que los individuos adopten modos de vida sanos, tanto individuales como colectivos. Sin embargo, los medios tradicionales no son la única manera de lograr los cambios en la colectividad.

Una de las estrategias existente, de las varias que se aplican en la comunicación y promoción de la salud, es la de la Movilización Social.

Mosquera (2003) define la Movilización Social como

Una convocación de voluntades para actuar en la búsqueda de un propósito común bajo una interpretación y un sentido compartidos. La movilización social a diferencia del Mercadeo Social no tiene como objeto al individuo sin que todos los sectores sociales sean objeto de influencia para que la comunidad como un todo se movilice y apoye. (Mosquera, M (2003). Comunicación en Salud: Conceptos, Teorías y Experiencias. Disponible en: <http://www.portalcomunicacion.com>. Consultado el 4 de diciembre de 2014)

La comunicación para la salud, ha demostrado tener la capacidad para producir procesos de reflexión y movilización de las comunidades que las respaldan en el camino de hacerse responsables de sus procesos de salud.

Sin embargo, en Venezuela –al igual que en la mayor parte de los países de Latinoamérica- la comunicación para la salud se subutiliza, al reducirla a sus

expresiones más técnicas o instrumentales, o sencillamente se descarta tanto en procesos y campañas como en los planes y políticas sanitarios. Esto se debe, por una parte, a fallas en la comprensión acerca de las potencialidades de la comunicación para la salud, pero también a la falta de profesionales en esta área, que desde años atrás ha quedado en manos de personas de buena voluntad – y en algunos casos de especialistas en diferentes disciplinas- pero con escasas competencias, que no han logrado obtener los mejores resultados del uso de la comunicación. (Universidad Católica Andrés Bello (UCAB, s/f) Comunicación para la salud. Disponible en: <http://w2.ucab.edu.ve>. Consultado el 4 de diciembre de 2014)

2.2 Estrategia comunicacional

2.2.1 Definición

Una estrategia de comunicación es la forma en que los objetivos de una organización son transmitidos de forma clara y concisa al público receptor, y así el mensaje es entendido por este de manera efectiva.

Una estrategia de comunicación es la que está diseñada para ayudar a una organización a comunicarse de manera efectiva y cumplir con los objetivos organizacionales centrales. En ella se fijan los elementos clave de una estrategia de comunicación, así como la forma de planes de prensa o relaciones públicas, estrategias y planes de marketing web que encajan en la estrategia general de comunicaciones de la organización. (**Traducción propia.** *Developing a communications strategy* (s/f). Disponible en: <http://knowhownonprofit.org>. Consultado el 17 de octubre de 2014)

Terry y Franklin (1986) plantean que:

para los grupos y organizaciones es importante decidir y estar identificado con los objetivos que se van a alcanzar, y para alcanzarlos se originan preguntas como qué trabajo necesita hacerse, cuándo y cómo se hará, cuáles serán los componentes necesarios del trabajo, las contribuciones de cada componente y la forma de lograrlos. (p.56)

En esencia, se trata de formular un plan o un patrón integrado predeterminado de las actividades futuras, lo cual requiere la posibilidad de prever, de visualizar y el propósito de ver hacia adelante.

2.2.2 Pasos para la elaboración de una estrategia

“No hay que confundir la comunicación estratégica con la estrategia de comunicación, porque no son equivalentes” (Crespo, Pérez, Morillas, 2012, p. 110)

Las autores presentan los siguientes pasos para realizar una estrategia comunicacional:

1. Obliga a una reflexión y a un análisis periódico sobre la relación de una organización con sus públicos. Se trata de establecer las relaciones de una organización con su entorno son las más adecuadas y, en concreto, si el componente simbólico de esa relación es el que más se adecua para la misión y los fines que dicha organización pretende alcanzar. Para ello se debe analizar: la imagen actual (la percibida), fortalezas y debilidades, tendencias del entorno, movimientos de los competidores. Y se tendrá que definir el papel concreto que tiene que jugar la comunicación en esa organización.
2. Definir una línea directriz de comunicación. Es necesario establecer la imagen, los mensajes, la mezcla comunicativa (comunicación mix) y la línea de aproximación comunicativa con su entorno (posicionamiento). Todo ello, público por público.
3. Establecer los diferentes territorios de aplicación, debiendo precisar si hay que intervenir y con qué intensidad en comunicación interna o externa (o en ambas), comunicación corporativa o comunicación de marketing, comunicación de partido o líder, comunicación electoral o institucional.
4. Dar coherencia a la pluralidad de comunicaciones de una organización. La principal virtud de una estrategia de comunicación consiste en el hecho de que todos dispongan y compartan unas directrices claras sobre la comunicación a realizar, concretando los esfuerzos y rentabilizando las inversiones. La estrategia enmarca el comportamiento colectivo maximizando la oportunidad y evitando o minimizando los errores, reduciendo el riesgo de dispersión y las posibilidades contradictorias. Si esto

es importante con carácter general para cualquier estrategia, lo es mucho más cuando se trata de la estrategia de comunicación, en la que la pluralidad de voces que pueden emitir comunicaciones en una organización, públicos a los que puede dirigirse la organización, etc., hace peligrar la coherencia de sus discursos y de sus mensajes.

5. Determinar los criterios de evaluación de resultados. La estrategia debe de establecer los sistemas de medición y evaluación de resultados que se va adoptar. Debe precisar en qué momentos y en qué criterios deben seguir las investigaciones post-test, garantizando que las opciones de los públicos sirvan para mejorar la eficacia de las propias organizaciones y productos, así como que la comunicación esté permanentemente reorientada. (p. 110)

Una estrategia comunicacional implica una investigación y se forma de pautas bien planificadas que pretenden lograr ciertos objetivos mediante el desarrollo de modelos y técnicas de comunicación. Por otra parte, los pasos pueden variar en función de la empresa a la que se le diseña la estrategia, pero hay algo que todas deben hacer: fijar los objetivos antes de empezar con la estrategia, ya que los objetivos ayudan a determinar cómo enfrentarse a la solución de problemas que se puedan presentar, y son la base de la estrategia. (Crespo, Pérez, Morillas, 2012)

2.2.3 Objetivos de comunicación

Los objetivos comunicacionales son esenciales a la hora de llevar a cabo las acciones de comunicación. Por tanto, se debe tenerlos en cuenta y estudiarlos a profundidad y con detenimiento.

Rodríguez (2011) explica: los objetivos de comunicación se suelen referir a resultados particulares que se pretende lograr con la entrega de mensajes apropiados, por lo que muchas veces tiene que ver con la naturaleza de la información que deberá ser comunicada o con efectos específicos de esta entre el público objetivo. (p. 65)

Desde un enfoque global los objetivos de comunicación se pueden plantear de la siguiente manera:

- Logran la notoriedad de la empresa en los públicos.
- Establecen una diferenciación con las empresas competidoras.

- Generan credibilidad y confianza en sus públicos.
- Estimulan la preferencia en los públicos. (Capriotti, 2008, p. 79)

2.3 Celiaquía

2.3.1 Definición

La celiaquía es sinónimo de enfermedad celíaca la cual se define como “una intolerancia al gluten que cursa una lesión severa de la mucosa del intestino delgado superior” (Sánchez, Petrella, 2013, p. 11)

Petrella, 2012, agrega: “la celiaquía es también conocida como: la “Enfermedad Irlandesa”, y “Antrofia Vellostaria” o “Enfermedad Duhuring” nombre aplicado al científico Louis Duhuring quien en 1884 profetizó la regulación de la dieta diaria sin gluten, en los enfermos”. (p. 42)

Petrella explica que:

La celiaquía suele ser en general, un claro trastorno que aparece en las personas genéticamente predispuestas e intolerantes al gluten, eso quiere decir que cada vez que ingresa el gluten en el organismo este tiene una respuesta: por un lado, crear anticuerpos y por el otro lado, una respuesta inflamatoria. (Petrella, 2012, p. 43)

Es importante destacar que la causa de la celiaquía no es única, pues surge por medio de una combinación de factores: la ingesta de gluten, la existencia de una predisposición genética y las anomalías de la estructura del intestino delgado, que hacen que las paredes de este sean permeables. (Sánchez, Petrella, 2013)

Sin embargo, no es posible hablar de celiaquía sin definir el componente que logra la intolerancia en los pacientes. El gluten es la proteína que se encuentra en algunos cereales, principalmente en el trigo, y también lo contienen en mayor o menor grado las otras gramíneas como la cebada, el espelta, el kamut, el triticale, el centeno y posiblemente la avena, en donde cuyas harinas están bajo la observación científica para determinar si contiene o no contiene gluten. (Petrella, 2012)

Por otra parte, Golding, García y Vergara (s/f) explican, en cuanto a este último cereal, que la avena no produce daño, pero al ser cultivada cerca del trigo, además de ser procesada y almacenada con los mismos equipos, puede contaminarse con el gluten proveniente del trigo.

Igualmente, “los alimentos procesados o industrializados pueden contener gluten porque son elaborados con productos derivados del trigo, la cebada y el centeno”. (Golding, García, Vergara, s/f, p. 7)

Asimismo, las estadísticas emitidas por las organizaciones mundiales de la celiaquía estiman que las personas afectadas por la enfermedad se colocan entre los tres y cuatro por ciento de la población mundial, y se van incrementando cada año que transcurre según los datos de diagnósticos que se realizan a diario en el mundo. (Petrella, 2012)

Polanco, Mearin (2001) exponen que “la enfermedad celiaca suele darse en personas de raza blanca. Aunque es una enfermedad que puede ocurrir en individuos procedentes de la India o de Paquistán, así como suele darse en el sur del Sahara, China y Japón”. (p. 23)

Los autores agregan que la enfermedad celíaca es aproximadamente dos veces más frecuente en el sexo femenino que en el masculino, tanto en niños como en adultos. De igual forma, se puede presentar en cualquier edad después de la introducción del gluten en la dieta; es característica su presencia antes de los cinco años o durante la cuarta o quinta década de la vida; su manifestación en la adolescencia es infrecuente. (Polanco, Mearin, 2001)

Petrella (2012) expone que si a la celiaquía no se le da la merecida atención e importancia puede, en algunos casos, ser causa de muerte; sin embargo, no es una enfermedad mortal, pero tampoco es simple, es peligrosa y silenciosa. Hay que advertir que es bueno e importante ser cuidadoso, pero no obsesivo porque se estaría quitando la calidad de vida del paciente, no se debe agregar más inconvenientes de los que ya existen.

2.3.2 Signos y síntomas

Cada vez que el gluten entra en el organismo produce una respuesta. Por un lado, se crea anticuerpos y por el otro, hay una respuesta inflamatoria. Partiendo de esto se obtienen múltiples síntomas, los cuales comienzan desde la edad infantil hasta cualquier otra edad, especialmente a las personas con una edad superior a los cuarenta años y sobre todo en mujeres. (Petrella, 2012)

“Si nos preguntamos: ¿Cuáles son los signos y síntomas? Se empieza por las tres D: Diarrea, Distensión Abdominal y Desnutrición o lo que puede calificarse como el ‘síndrome de mala absorción’”.

Entre los otros síntomas destacan:

- Diarrea crónica
- Retraso en el crecimiento o el desarrollo de los niños
- Raquitismo
- Calambres
- Piernas y cara hinchadas
- Fatiga
- Erupciones en la piel
- Pérdida de peso
- Dolor abdominal de manera recurrente
- Desórdenes del vómito el cual está casi siempre presente
- La primera menstruación es más prolongada de lo habitual
- La anemia de origen desconocido (debe ser estudiada con exámenes de sangre por cuanto se tienen datos científicos que pueden ser causantes de la aparición de la celiaquía)
- También tiene asociación con los comienzos de la osteoporosis
- Cansancio o agotamiento permanente (el cual influye en algunas personas las cuales se acostumbran a ese debilitamiento por la falta de cultura y conocimiento)
- Trastornos en la concepción de los hijos
- Se observa también el pelo quebradizo
- Produce abortos espontáneos
- El calcio pierde la capacidad nutricional
- Puede ser la causante de la menopausia precoz y al retirarse la menstruación antes de la edad habitual se pierde parte del período de fertilidad
- También puede aparecer en el período de la post menopausia
- Carencia de la vitaminas B12 y D además de la falta de hierro
- El vientre se hincha. (Petrella, 2012, p. 43)

En la medida que los estudios de la enfermedad avanzan, los científicos argumentan que hay muchas causas que son asociativas que pueden causar la celiaquía. Es natural que ante este cuadro clínico la patología logre cambios de carácter en la persona que padece la enfermedad, si no se toma bajo control y tiempo prudencial los remedios y terapias necesarias. (Petrella, 2012)

2.3.3 Sintomatología clínica

La heterogeneidad clínica de la enfermedad celíaca, postula la existencia de varios subgrupos de pacientes, los cuales poseen distintas características genéticas e inmunológicas, que tienen diferentes formas de herencia y distinta frecuencia de malignización. Existen diferentes formas clínicas de presentación según: la edad del paciente, su situación fisiopatológica y otros factores aún no precisados. (Polanco, 2001)

Las distintas manifestaciones de la celiaquía están conformadas de varias formas:

- **Celiaquía refractaria:** en la que la dieta libre de gluten no garantiza aún así, la eliminación de los trastornos intestinales.
- **Celiaquía silente:** la cual la sintomatología es nula, pero los enfermos presentan la mucosa alterada.
- **Celiaquía clásica:** en donde predominan los trastornos intestinales siendo fácil identificar y detectar apenas la punta visible de lo que es la celiaquía.
- **Celiaquía latente:** presente en los enfermos que no presentan síntomas y generalmente se trata de personas con predisposición genética que pudieran haber sufrido en la infancia aun cuando se recuperaron, pero puede presentar la enfermedad de manera inmediata siendo estos casos un poco más difíciles de manifestar.
- **Celiaquía potencial:** la cual puede comprender a las personas que tienen predisposición genética y presentan alteraciones inmunológicas cuyas vellosidades del intestino se encuentran intactas.
- **Asintomática:** es la peor forma de todas, ya que existen incontables números de personas que no tienen ningún síntoma, pero están afectados todos por igual por la celiaquía y lo peor es que lo desconocen por falta de cultura y educación en esta materia. (Petrella, 2012, p. 51)

2.3.4 Diagnóstico

“Se valorará en el paciente la existencia de síntomas y signos de la enfermedad o la pertenencia a grupos de riesgo, ya sea por presentar alguna enfermedad que se pueda asociar con la celiaquía o bien que el paciente tenga familiares afectados”. (Fundación Celíaca de Venezuela (FCV, s/f).

Disponible en: <http://www.celiacosvenezuela.org.ve>. Consultado el 12 de diciembre de 2014)

Los marcadores séricos son de gran utilidad como indicadores de la enfermedad celíaca, si bien la biopsia intestinal sigue siendo el patrón oro para establecer el diagnóstico, los marcadores séricos ayudan a seleccionar los individuos con mayor probabilidad de presentar la enfermedad celíaca, siendo particularmente útiles en aquellos sin síntomas gastrointestinales, en aquellos con enfermedades asociadas a la enfermedad celíaca y para el despistaje de familiares de primer grado de enfermos diagnosticados. Debe considerarse, que la negatividad de estos marcadores no excluyen definitivamente el diagnóstico, siendo necesario en ocasiones recurrir a pruebas más avanzadas (estudio genético) cuando la sospecha diagnóstica es elevada.

Los marcadores disponibles son los siguientes:

- **Anticuerpos antigliadina (AGA):** fueron los primero en utilizarse. Son tanto de clase IgA como IgG. Se utilizan preferentemente los de clase IgA y su eficiencia para el cribado de la enfermedad celíaca es mayor en niños que en adultos.
- **Anticuerpos antiendomiso (EMA):** son también de clase IgA. Su sensibilidad y especificidad son variables según edad. Tienen el inconveniente de la laboriosidad de su determinación y su interpretación subjetiva.
- **Anticuerpos antitransglutaminasa tisular humana de clase IgA (AAtTG):** Los AAtTG se han mostrado como los marcadores más útiles y hoy en día existe un acuerdo generalizado en utilizar sólo los AAtTG para cribado de la enfermedad celiaca. También está disponible la determinación de AAtTG de clase IgG, especialmente útil en caso de déficit de IgA asociado a la enfermedad celíaca.

- **Los estudios genéticos (HLA-DQ2/DQ8)** son útiles en el manejo de la enfermedad celíaca, dado que casi la totalidad de los pacientes celíacos son HLA-DQ2 o DQ8 positivos.

El 90% de los pacientes con enfermedad celíaca son HLA-DQ2 positivos, mientras que sólo lo expresan un 20-30% de los individuos de la población general que no posee la condición. El resto de pacientes celíacos poseen variantes alélicas que codifican HLA-DQ8 sin HLA-DQ2 (6% del total) o un solo alelo del HLA-DQ2. Por tanto, la ausencia de HLA-Dq2 y H:A-DQ8 hace que el diagnóstico de la enfermedad celíaca sea muy poco probable.

El estudio genético tiene, por tanto un alto valor predictivo negativo, permitiendo excluir la enfermedad celíaca con un 99% de certeza.

Finalmente, la biopsia duodenoyeyunal es la prueba de oro para establecer el diagnóstico que consiste en la práctica de una biopsia del duodeno proximal o del yeyuno (procedimiento más habitual en niños). Siempre debe de llevarse a cabo este procedimiento antes de proceder a la retirada del gluten de la dieta (es necesario disponer de un estudio de coagulación previo, ya que algunos pacientes pueden tener déficit de protrombina secundario a la mala absorción de Vitamina K). (FCV, s/f. Disponible en: <http://www.celiacosvenezuela.org.ve>. Consultado el 12 de diciembre de 2014)

2.3.5 Tratamiento

“El único tratamiento eficaz es la dieta sin gluten, y debe seguirse durante toda la vida”. (Sánchez, Petrella, 2013, p. 14)

Sánchez y Petrella (2013) explican que la intolerancia al gluten que presenta la persona celíaca es permanente, y por tanto, el celíaco lo es de por vida. Sin embargo, la calidad de vida del paciente que sigue una dieta sin gluten puede ser muy buena. Es una enfermedad que no tiene cura, por lo

cual se habla de que la celiacía es una condición, el riesgo de lesión intestinal permanece durante toda la vida.

Petrella (2012) agrega: “la eliminación absoluta de los alimentos derivados del trigo y los otros cereales antes señalados, inclusive observar muy bien las indicaciones en algunas medicinas que pueden contener rasgos o presencia del gluten mejoran la vida del paciente en forma significativa”. (p. 45)

CAPÍTULO III

MARCO REFERENCIAL

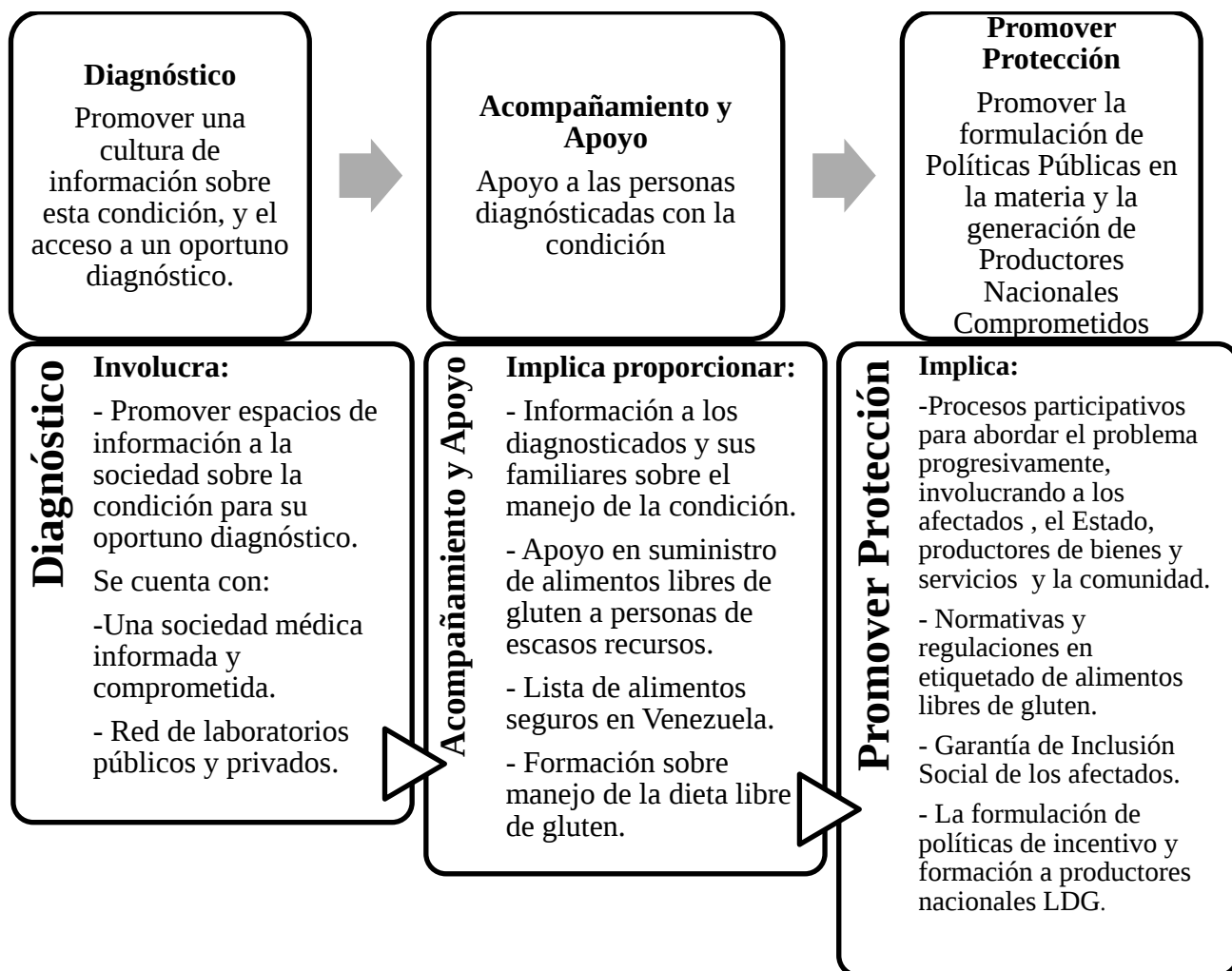
3.1 Fundación Celíaca de Venezuela

3.1.1 ¿Quién es la Fundación Celíaca de Venezuela?

La Fundación Celíaca de Venezuela es una organización sin fines de lucro que desarrolla programas sociales relacionados con la condición celiaca en el país.

Es una organización creada hace 10 años que tiene entre sus principales objetivos: Realizar las gestiones necesarias para acompañar, proteger y coadyuvar al mejoramiento de la salud y calidad de vida del paciente diagnosticado con condición celíaca en Venezuela.

Para cumplir cabalmente este objetivo la fundación como organización social, se basa en las siguientes acciones claves:



La implementación de estas 3 acciones se concretan en: Una sociedad más sana y con mejor calidad de vida.

Fuente: M. Mezones, comunicación personal, marzo, 3, 2015.

3.1.2 Organigrama de la Fundación 2013 – 2015

Presidente: Ing. Mayra Poleo

Vicepresidente: Lic. Ana Eva Aleo

Director: Ing. Iskar Díaz y Mariana Mezzoni

Secretaria y Relaciones Institucionales: Deyanira Mezzoni

Comisión de medios y enlaces: Ricardo Martínez y Madeliene Duyos

Comisión de voluntarios e imagen: Mariangel Paolini

Comisión de Políticas Públicas: Merfran Mezones

Tesorero: Lic. Adela Arraiz

Otros miembros importantes:

Contador: Lic. Teyi Machuca

Administración: Lic. María J. García

Comisario: Lic. Adriana Valbuena

Consultor Jurídico: Dr. Marco A. Osorio

Fuente: M. Mezones, comunicación personal, marzo, 3, 2015.

3.1.3 Misión, visión y valores

Misión

Mejorar la calidad de vida de los pacientes con celiaquía en todo el territorio nacional, a través de la difusión del conocimiento sobre la condición, así como el desarrollo de actividades de asistencia y orientación de los pacientes diagnosticados, junto con sus familiares, para proteger y coadyuvar en el mejoramiento de su estado de salud.

Visión

“Ser el principal punto de encuentro, de suministro de información y orientación, para la comunidad de pacientes diagnosticados con la condición celiaca y sus familiares”.

Valores

Compromiso

Solidaridad

Transparencia

Respeto

Servicio

Empatía

Compasión

Agradecimiento

Honestidad

Lealtad

Responsabilidad

Bondad

Perseverancia

Confianza

Fuente: M. Mezones, comunicación personal, marzo, 3, 2015.

3.1.4 Objetivos

1. Promover espacios para la difusión de conocimiento sobre la condición y su tratamiento, para profesionales de la salud, de la educación, ámbito escolar así como para la comunidad en general.
2. Promover conjuntamente con entes públicos y privados la creación de un sistema nacional, legal e institucional, que proteja y mejore la calidad de vida de los celíacos y que integre a la celiaquía y las enfermedades asociadas a Programas de Salud Pública.
3. Promover un acceso seguro y confiable de alimentos y medicinas libres de gluten a nivel nacional.

Fuente: M. Mezones, comunicación personal, marzo, 3, 2015.

3.1.5 Acciones que realiza la Fundación Celíaca de Venezuela

La Fundación Celíaca de Venezuela (FCV, s/f. Disponible en: <http://www.celiacosvenezuela.org.ve>. Consultado el 12 de diciembre de 2014) se encarga de todo tipo de actividades benéficas y asistenciales, en todas sus formas para los pacientes diagnosticados con la condición celíaca. En consecuencia, sus fines serán:

1. Recibir toda clase de fondos, donaciones, colaboraciones, contribuciones económicas en dinero o en especie, definiendo esquemas de recaudación de contribuciones, aportes y donaciones que permitan destinarlos al mejoramiento y desarrollo educativo, cultural, deportivo recreacional de los enfermos celíacos.
2. Proveer y/o suministrar fondos y otros recursos económicos a personas diagnosticadas con la enfermedad celíaca así como a instituciones benéficas, sin fines de lucro, que tengan por objeto brindar ayuda y asistencia desinteresada.
3. Adquisición de bienes muebles o inmuebles que conlleven el logro de los objetivos planteados.
4. En general, realizar todas aquellas gestiones necesarias para la consecución del objeto principal, el cual es proteger y coadyuvar en el mejoramiento del estado de salud de los pacientes diagnosticados con la condición celiaca en Venezuela, sin más limitaciones que las establecidas en la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela y las Leyes.

3.1.6 Programas, actividades y servicios

Para cumplir su misión, el equipo de voluntarios realiza un conjunto de actividades permanentes, tales como:

1. Programa de Difusión: Charlas en la biblioteca de la Plaza Los Palos Grandes, asistencia a congresos médicos, charlas en las escuelas, publicación de artículos y estudios, actualización de la web, medios de comunicación, etc.
2. Programa de Legislación: asociado a mesas institucionales y promoción de normas.
3. Programa de Tratamiento: Lista de alimentos, publicaciones de Celiaquía al Día/Campañas informativas.

4. Programa Despistaje.
5. Programas de cómo llevar correctamente la dieta libre de gluten.
6. Programas de manipulación de alimentos libres de gluten.

Fuente: M. Mezones, comunicación personal, marzo, 3, 2015.

Igualmente, la Fundación ofrece los siguientes servicios:

1. Acompañamiento personalizado a los recién diagnosticados.
2. Orientación sobre especialistas.
3. Orientación sobre laboratorios clínicos.
4. Información sobre productos libres de gluten y su comercialización.
5. Entrega de información de interés.
6. Organización de actividades para encuentros.
7. Contraloría Social.
8. Enlace con Sociedades Médicas.
9. Intercambio de recetas, talleres de cocina Libre De Gluten.

Fuente: M. Mezones, comunicación personal, marzo, 3, 2015.

3.2 Comunicaciones de la Fundación Celíaca de Venezuela

En el periodo 2001 – 2002 la fundación inicia como un pequeño grupo de apoyo, el cual se comunicaba vía telefónica. Además se realizaban reuniones en casas de los miembros del grupo de apoyo para compartir recetas libres de gluten.

Para el año 2009, la Fundación Celíaca abrió un grupo en *Facebook*, siendo este su primera red social, en donde se compartía información general, recetas, puntos de encuentro, pues se realizó el primer encuentro anual de celíacos, e intercambio de conocimientos a nivel internacional.

Para el mismo año se lanzó la primera campaña comunicacional, la cual fue una campaña de intriga, que tenía el mismo tono de la campaña que posee actualmente la Fundación, en ella se exponían interrogantes sobre los síntomas más comunes de la celiaquía. Fue una comunicación muy sencilla, realizada en *Microsoft Word* y acompañada de un tríptico casero, que estaba dividido en 2 partes:

1. Sospecha de la condición
2. Un consenso de médicos para detectar la enfermedad celíaca.

En 2012, se lanzó una campaña de difusión acerca de los síntomas de la condición, y dos años más tarde, en 2014, se realizaron tres campañas en redes sociales. Fueron mensajes educativos sobre celiacuría, y su forma de presentación fue a través de una galería de imágenes con frases sobre verdades, consejos y cosas que no debes decirle a un celíaco, que aportan informaciones adicionales a las ya conocidas por los que padecen la condición.

Fuente: M. Paolini, comunicación personal, marzo, 12, 2015.

- **Verdades.** Fue una campaña de gran impacto.
(FCV, s/f. Disponible en: <http://www.celiacosvenezuela.org.ve>. Consultado el 13 de mayo de 2015)
 - La celiacuría es la condición genética más común. “Pero en la que menos se piensa”.
 - Muchos alimentos no se preparan con gluten, pero aún así lo contienen. “Esto se debe a la contaminación cruzada, es por ellos que debes estar atentos no solo a los ingredientes, sino al proceso de preparación de cada alimento que consumimos”.
 - La celiacuría no distingue sexo, raza, edad o condición social.
 - 10% de los pacientes con diabetes tipo 1 pueden ser celíacos, pero no lo saben.
 - 1:100 venezolanos es celíaco. “Solo que el 97% no lo sabe”.
 - El único alivio es la eliminación del gluten en la dieta. “Realmente no es una cura total, solo reduce los daños y malestares de la condición”.
 - Insomnio y depresión son algunas de las enfermedades asociadas a la celiacuría. “Aunque cada paciente lo manifiesta de forma distinta, no siempre presentan los mismos síntomas”.
 - La dieta sin gluten no afecta el desarrollo del feto ni la calidad de la leche materna. “A pesar de ser una preocupación constante, la dieta libre de gluten en mujeres embarazadas no afecta el desarrollo del embarazo”.

- La mala absorción intestinal puede dañar el tejido trofoblástico (que luego se convertirá en placenta). “Esto hace que tanto la implantación del embrión como su desarrollo se vean dificultados”.
- Los pacientes con diabetes tipo 1 suelen ser celíacos asintomáticos. “Es por ello que el descarte de la condición celíaca en pacientes con diabetes tipo 1 es muy importante”.
- La celiaquía y la diabetes tipo 1 son condiciones autoinmunes. “Ambas condiciones comparten genes, por lo que si se padece una de ellas se debe descartar al menos cada 3 años en adultos la presencia de la otra, y demás condiciones autoinmunes comunes”.
- Comer libre de gluten es más fácil de lo que parece. “Más allá de buscar alimentos importados que suelen ser costosos, se debe reestructurar la dieta, sustituyendo con aquellos alimentos que si podemos consumir cuidando siempre nuestra correcta nutrición”.
- El gluten puede viajar por el aire. “Colocar harina de trigo al lado de nuestros alimentos sin gluten es suficiente para que se contamine, y solo se necesitan 20 ppm para que un celíaco la pase realmente mal”.
- 20 ppm es igual a 20 partes por un millón. “Un ppm es una medida para determinar la cantidad de partículas por cada millón de alguna sustancia”.
- Debemos aprender a decir: No, gracias. “Parte importante de la aceptación de nuestra condición es aprender a vivir con el gluten, y sobre todo aprender a decir no, gracias, si alguien nos ofrece de comer un alimento no apto para nosotros”.
- **Consejos.** Se trataba de dar recomendaciones a las personas para hacer más amigable el estilo de vida libre de gluten. (FCV, s/f. Disponible en: <http://www.celiacosvenezuela.org.ve>. Consultado el 13 de mayo de 2015)
- Evita consumir alimentos manipulados industrialmente. “Es más seguro consumir alimentos 100% naturales y libres de gluten, y así se minimiza el riesgo de contaminación cruzada”.

- Procura utilizar implementos diferentes para preparar alimentos con y sin gluten. “De esta manera se evita la contaminación cruzada, en caso de no ser posible, se deben lavar muy bien antes de utilizarlos”.
- En casos de sospechas de celiaquía lo mejor es acudir al médico. “Si sospechas celiaquía en ti o en alguien que conozcas lo mejor es acudir al médico para realizar un diagnóstico o descartar temprano”.
- Sorprende a tu amigo celíaco con una torta libre de gluten. “Asesórate bien antes de comprarla y disfruta de la alegría de un gesto amable”.
- Una etiqueta de “100% libre de gluten” no es garantía. Siempre debemos investigar si el producto es seguro. “La existencia de una etiqueta no garantiza que el producto sea libre de gluten, ante cualquier duda siempre debemos indagar antes de consumir, la campaña 10x10 brinda excelentes herramientas para ello”.
- **Lo que NO debes decirle a un celíaco.** Esta información tomó un carácter viral y de esa situación se sacó provecho, pues se tomaban los comentarios que las personas con celiaquía detestaban que le dijeran para realizar las comunicaciones. (FCV, s/f. Disponible en: <http://www.celiacosvenezuela.org.ve>. Consultado el 13 de mayo de 2015)
 - Yo moriría si no pudiera comer Pizza. “Les aseguramos, hay muchas maneras de comer una Pizza”.
 - Pobrecito... no puedes comer nada. “Por lo contrario el abanico de opciones que puedes comer son muchísimas”.
 - No vale, pero... un poquito de gluten no hace daño. “Pues sí, ese poquito día a día va matando el intestino, además dispara la diversas manifestaciones y malestares que se convierten en enfermedades asociadas”.
 - Y ¿cómo te curas de “eso”? “La verdad es que la celiaquía no tiene cura, pero una dieta 100% libre de gluten alivia todos los males.
 - Esa dieta va a matarte. “Lo que causa muchos daños y a veces irreversibles es el NO cumplir con la dieta libre de gluten”.
 - ¿Qué es lo que puedes comer? “Los celíacos podemos comer todas las frutas, todos los vegetales, todas las carnes...”.

- ¡Eso que tu comes sabe terrible! “Al entrenar el paladar los celíacos disfrutamos de los sabores de la comida sin gluten”.
- No invité a tu hijo al cumpleaños porque no puede comer nada. “Jamás asumas que un niño no puede ir a un cumpleaños por llevar una dieta sin gluten, existen muchas alternativas”.
- Vente vale... allá vemos que comes. “Los celíacos deben planificar sus comidas para disfrutar un viaje o una fiesta”.

En noviembre de 2014, mes del diabético, la Fundación Celíaca aprovechó la oportunidad y realizó una pequeña campaña educativa que relacionó la diabetes tipo 1 con la celiacía. Sin embargo, es importante mencionar que la Fundación cuenta con dos campañas permanentes: 10 x 10 un correo a la vez y *Selfie* por la Ley Celíaca.

3.2.1 Campaña 10 x 10 un correo a la vez

Consiste en que una persona le diga a 10 amigos que les mande un correo a 10 productores de alimentos, sobre dudas que se tengan acerca de los productos. Con la finalidad de hacer un seguimiento implacable hasta obtener una respuesta efectiva por parte de los fabricantes.

Fuente: M. Paolini, comunicación personal, marzo, 12, 2015.

3.2.2 *Selfie* Ley Celíaca

Es una campaña que estuvo relacionada con la recolección de firmas para tomar derecho de palabra en la Asamblea Nacional, y finalmente poder introducir la Ley Celíaca en Venezuela. Por tanto, tiene un periodo de tiempo indeterminado, hasta que no se apruebe la ley. Su propósito fue que la gente se moviera en redes sociales con algo muy espontáneo, de manera que exista presión social, ya que no existe una ley que obligue a las empresas a identificar bien sus productos.

La Fundación Celíaca de Venezuela siempre ha tratado de manejar la condición como algo normal para las personas, dentro de un país que no tiene infraestructuras, leyes, organismos y legislaciones que regulen a los productores, quienes no indican si sus productos son libres de gluten, y si lo informan no hay cómo comprobar la no existencia de trazas de gluten, pues no se realiza la debida contraloría social al respecto.

Fuente: M. Paolini, comunicación personal, marzo, 12, 2015.

3.3 Estrategias comunicacionales sobre la salud

Promocionar la salud es fundamental para el desarrollo humano, ya que con estas campañas se informa, previene y educa sobre temas puntuales con el objetivo de crear en el individuo hábitos de una vida saludable que tienen influencia en distintos ámbitos de su desenvolvimiento como la salud personal, familiar y comunitaria.

Las campañas de salud pública son una oportunidad para aumentar la concientización y el conocimiento que se posee sobre los problemas de la salud, y así lograr un apoyo local y hasta internacional.

En este Trabajo, se analizaron campañas de cuatro fundaciones, tanto nacionales como internacionales, que han sido exitosas en temas de salud. En primer lugar, se hablara de “Gotas de Ayuda” de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer quien realizó una campaña sencilla, basada en el uso de redes sociales, que logró su meta: la recolección de 60.000 gotas con las cuales 1.200 niños se vieron beneficiados.

Por otra parte, se encuentra la Fundación Daniela Chappard quien intentó cambiarle la imagen al Sida a través de mensajes directos, claros e informativos. Hay que recordar que en el campo de la salud los mensajes tienen que poseer las tres cualidades anteriores para que la información llegue de forma concisa.

De igual forma, está presente la campaña “Regala Memoria” de la Asociación Nacional de Alzheimer, en España. Esta fue una iniciativa publicitaria que se enfocó en hacerle sentir a las personas en la calle cómo se siente quien padece la enfermedad dado el hecho de no poder recordar, pues vivieron en carne propia lo que sufren las personas que padecen de Alzheimer. Igualmente, un indicador de éxito de esta campaña se simplifica en su gran cantidad de descargas en *Youtube*, y además fue galardonada con el Premio Imsero Infanta Cristina.

Finalmente, se encuentra Senosayuda, quien realiza campañas esperanzadoras y utiliza estrategias que ayudan a mejorar la vida de los pacientes que dan la batalla al cáncer de mama. Asimismo, la fundación centra su mensaje en una constante recordación para el auto examen de pecho.

Al hablar de estrategias comunicacionales sobre la salud se debe tener en cuenta que comunicación y participación son fundamentales y van de la mano, ya que por medio de una

participación activa y consiente de la comunidad se logra fomentar el auto cuidado de la salud. El trabajo contó con estas cuatro campañas porque van más allá de la parte informativa, ellas colocan al individuo como un agente participante de las campañas porque lo inducen a ser parte de ellas con su cooperación, y a su vez a ser propagador del mensaje.

3.3.1 Campaña “Gotas de Ayuda” Fundación Amigos del Niño con Cáncer

La Fundación Amigos del Niño con Cáncer es una Organización sin fines de lucro que nace en Agosto de 1.984 de la inquietud de un grupo de padres y médicos de niños con cáncer del “Hospital de Niños J.M. de Los Ríos” de Caracas, con el auspicio de algunos benefactores para asistir de manera integral al niño con cáncer, mejorarle su calidad de vida y brindarle una mano amiga a una familia necesitada.

La Fundación asiste a los niños, niñas y adolescentes que padecen enfermedades oncológicas, con edades comprendidas de 0 a 18 años y que vienen referidos de los distintos Hospitales del país, proporcionándoles los medios necesarios para el diagnóstico y tratamiento de su enfermedad.

Esta atención consiste en: suministro de drogas antineoplásicas, realización de tomografías, resonancias, gammagramas óseos, catéteres, exámenes especiales, alojamiento, cobijo y alimentación adecuada en el Albergue Mi Casita, transporte diario a los centros hospitalarios y a su lugares de origen , prótesis, farmacia, apoyo nutricional, psicológico extensivo al grupo familiar, actividades recreativas, educativas y formativas o gastos funerarios si fuere el casos. (Gotas de Ayuda, s/f. Disponible en: <http://www.gotasdeayuda.com>. Consultado el 18 de diciembre de 2014)

Pilar Rodríguez, directora ejecutiva de la fundación Amigos del Niño con Cáncer, explicó que a partir del 1 de junio se inició de manera no oficial la campaña “Gotas de Ayuda”, en donde el aliado es la tecnología. (Querales, J. (10 de junio de 2014) Campaña Gotas de Ayuda busca fondos para tratamientos contra el cáncer. *Globovisión*, pp. 1. Disponible en: <http://globovision.com>. Consultado el 14 de diciembre de 2014)

En el marco de la celebración de sus 30 años de trayectoria en el país brindando una valiosa ayuda a numerosos niños y jóvenes con cáncer de

escasos recursos, la Fundación Amigos del Niño con Cáncer inicia su campaña de recolección de fondos “Gotas de Ayuda”. Esta campaña invita a las personas a donar "Gotas de Ayuda" por un valor de Bs. 50 cada una, las cuales pueden ser donadas mediante tarjeta de crédito o de débito ingresando a www.gotasdeayuda.com. También podrá realizarse a través de transferencias o depósito bancario. La meta es recaudar, en cuatro meses, más 60 mil gotas las cuales permitirán a la fundación continuar cumpliendo con su misión.

Así mismo, se hizo saber que el aporte es puntual y que el registro de los instrumentos de pagos se está realizando bajo parámetros muy confiables y seguros (apoyados en la plataforma 123pago) y que si bien se pueden donar tantas “Gotas de Ayuda” como se deseen, se trata de un aporte puntual durante el tiempo que dure la campaña, que se estima sea de 4 meses, por lo que no es una domiciliación o aporte periódico. (Gotas de Ayuda, s/f. Disponible en: <http://www.gotasdeayuda.com>. Consultado el 14 de diciembre de 2014)

La novedad de la campaña "Gotas de Ayuda" radicó en que estaba basada en un sistema avanzado de recolección de fondos a través de la web, en el cual se aprovecharon las redes sociales para animar a las personas a realizar sus donativos y así poder llegar a la meta de 60.000 gotas para los niños con cáncer en Venezuela. (Gotas de Ayuda, s/f. Disponible en: <http://www.gotasdeayuda.com>. Consultado el 14 de diciembre de 2014)

Mishka Capriles de Rodríguez, Presidenta de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer, destacó que es una campaña innovadora, pues busca aprovechar las ventajas de la tecnología para poder recaudar los fondos que se necesitan para cubrir los medicamentos y tratamientos que la fundación suministra anualmente a más de 1.300 niños y jóvenes que padecen de cáncer y son atendidos en la fundación. (Gotas de Ayuda, s/f. Disponible en: <http://www.gotasdeayuda.com>. Consultado el 14 de diciembre de 2014)

“No queremos que sea solo una donación cualquiera, sino como un potazo virtual por cuatro meses para recaudar fondos para apoyar a los niños con cáncer y costear sus tratamientos” informó la Gerente de la Fundación. (Rodríguez, P. (13 de junio de 2014). La Fundación Amigos

del Niño con Cáncer recauda “Gotas de Ayuda” hasta septiembre. *Noticias24*, pp. 4. Disponible en: <http://www.noticias24.com>. Consultado el 14 de diciembre de 2014)

Con el apoyo de la sociedad venezolana, empresas privadas e instituciones del Estado, la Fundación Amigos del Niño con Cáncer cerró exitosamente su campaña de recaudación Gotas de Ayuda, logrando cumplir la meta de 60 mil gotas, equivalentes a 50 bolívares cada una, lo cual suma un aporte monetario de 3 millones de bolívares. En 1.200 niños se verán beneficiados. (Espino, M. (06 de noviembre de 2014). Fundación Amigos del Niño con Cáncer alcanzó meta. *El Universal*, pp. 5. Disponible en: <http://www.eluniversal.com>. Consultado el 18 de diciembre de 2014)

3.3.2 Campañas contra el sida de la Fundación Daniela Chappard

La Fundación Daniela Chappard es “Una organización sin fines de lucro que desde sus inicios en el año 1996 ha estado comprometida en la lucha contra la pandemia del VIH/Sida”. (Fundación Daniela Chappard (2008). Disponible en: <http://salvasida.org>. Consultado el 18 de diciembre de 2014)

A principios de 1990, después del éxito de su serie de fotografías y de su libro “Venezuela Alterada”, Daniela reunió a un grupo de amigos con la intención de crear una Fundación para ayudar a los seropositivos.

Es bueno recordar que en esa época, no había medicamento alguno, solo el AZT cuyo uso no bien dosificado causó muchos estragos a la vez que alargó la vida de algunos que así pudieron acceder a las medicinas actuales.

No prosperó la idea.

Daniela era seropositiva pero no quería que nadie lo supiera.

Fue necesaria su muerte el 23 de Enero de 1996 para que su idea permitiera hacer realidad la Fundación. (Fundación Daniela Chappard (2008). Disponible en: <http://salvasida.org>. Consultado el 18 de diciembre de 2014)

“Campañas informativas como las que lleva a cabo la Fundación Daniela Chappard deben abundar en la sociedad”. (Arteaga, I. (19 de marzo de 2012). Por cada persona que sabe que es

portador del VIH, otras cinco lo desconocen. *Noticias24*, pp. 12. Disponible en: <http://www.noticias24.com>. Consultado el 14 de diciembre de 2014)

“La Fundación Daniela Chappard trabaja en charlas de orientación sexual y concienciación en colegios, empresas e instituciones; y a través de campañas icónicas como ‘La prueba del amor es la prueba del Sida’ ha generado mucho conocimiento del tema”. (Arteaga, I. (19 de marzo de 2012). Por cada persona que sabe que es portador del VIH, otras cinco lo desconocen. *Noticias24*, pp. 2. (Sección: la prueba del amor es la prueba del Sida). Disponible en: <http://www.noticias24.com>. Consultado el 14 de diciembre de 2014)

“La Fundación Daniela Chappard se dedica a orientar a las personas seropositivas y recuerda a la población que cuando se acuestan con alguien se acuestan con su historia”. (Arteaga, I. (19 de marzo de 2012). Por cada persona que sabe que es portador del VIH, otras cinco lo desconocen. *Noticias24*, pp. 1. Disponible en: <http://www.noticias24.com>. Consultado el 14 de diciembre de 2014)

Todos recordamos la primera publicidad de la Fundación Daniela Chappard: una joven en su cuarto que dice, como lamiéndose los labios, ‘Me muero por ese tipo’; de inmediato la misma joven en una cama de hospital, con ojeras y rabia contenida, que expresa ‘Me estoy muriendo por ese tipo’. (Roldán, G. (02 de agosto de 2011). Un hombre desnudo. *Tal Cual*, pp. 9. Disponible en: <http://www.talcualdigital.com>. Consultado el 14 de diciembre de 2014)

La Fundación ofrece a los jóvenes el conocimiento y la prevención. Bernad Chappard, para entonces se quejaba de las campañas oficiales de una vida sin drogas, pero no se hacía mención al SIDA, cuando era tan común que la infección se transmitiera por el uso de jeringas usadas, sobre todo en las cárceles. (Roldán, G. (02 de agosto de 2011). Un hombre desnudo. *Tal Cual*, pp. 5. Disponible en: <http://www.talcualdigital.com>. Consultado el 14 de diciembre de 2014)

3.3.3 Campaña “Regala Memoria” para luchar contra el Alzheimer

La Asociación Nacional del Alzheimer, AFALcontigo, se constituyó en 1989 en España. Actualmente, cuenta con 4.000 asociados a los que presta apoyo directo, tiene ámbito nacional, está declarada de utilidad pública y

dedica sus esfuerzos a la INFORMACIÓN, FORMACIÓN, APOYO y REPRESENTACIÓN del colectivo español de afectados.

El Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa que cursa con demencia. Sus causas no se conocen, razón por la que aún no existe prevención ni cura. Esta patología afecta a toda la familia, dado el nivel de sobrecarga que produce en los cuidadores familiares, por eso AFALcontigo se autodefine como la Asociación para las Familias con Alzheimer.

La visión de AFALcontigo se concreta en su deseo de contribuir a la conquista de la enfermedad de alzheimer y las otras demencias, que ya padecen 800.000 personas en España, y al aumento de la calidad de vida de las familias afectadas. (Asociación Nacional de Alzhéimer (AFALcontigo, s/f). Disponible en: <http://www.afalcontigo.es>. Consultado el 14 de diciembre de 2014)

“Hacer conciencia en la ciudadanía sobre la enfermedad de Alzheimer es el objetivo de la campaña de la Asociación para las Familias con Alzheimer (AFAL) denominada ‘Regala memoria’”. (“Regala memoria” (2009). Disponible en: <http://cuidadoalzheimer.com>. Consultado el 14 de diciembre de 2014)

“Esta iniciativa publicitaria está enfocada a describir cómo se siente quien padece esta enfermedad, que le lleva a no reconocer a sus seres queridos o a no recordar qué hizo ayer”. (“Regala memoria” (2009). Disponible en: <http://cuidadoalzheimer.com>. Consultado el 14 de diciembre de 2014)

“Es una campaña de concienciación, que utiliza cámaras ocultas en la calle para ver la reacción de la gente cuando un desconocido aborda a las personas por sorpresa”. (Valero, D. (21 de mayo de 2009). Regala Memoria para luchar contra el Alzheimer. *RTVE*, pp. 3. Disponible en: <http://www.rtve.es>. Consultado el 14 de diciembre de 2014)

"¿No me conoces? ¿De verdad que no me conoces?", son las preguntas que se le hace a la víctima, quién tiende a responder afirmativamente ante la interrogación. La confusión que se presenta queda clara cuando la víctima recibe un papelito que dice: "Así se siente una persona con Alzheimer. Ayúdanos a vencerlo". (Valero, D. (21 de mayo de 2009). Regala Memoria para

luchar contra el Alzheimer. *RTVE*, pp. 5. Disponible en: <http://www.rtve.es>. Consultado el 14 de diciembre de 2014)

No recordar el rostro de tu hija. Ni el nombre de tu marido. No recordar en qué lado de la cama duermes, ni siquiera el día de tu cumpleaños. No recordar. Así viven a diario los 800.000 españoles enfermos de Alzheimer, en una sociedad consciente de la gravedad de este problema pero que pocas veces llega a hacerse a la idea de lo duro que es vivir carente de recuerdos. Un comando de actores hacen sentir a la gente en su propia piel la enfermedad del Alzheimer, lo cual ayuda a concienciar a los individuos sobre la enfermedad. (Valero, D. (21 de mayo de 2009). Regala Memoria para luchar contra el Alzheimer. *RTVE*, pp. 7. Disponible en: <http://www.rtve.es> Consultado el 18 de diciembre de 2014)

La campaña llamada 'Regala Memoria', creada de forma altruista por la agencia Tiempo BBDO-Madrid, pretende recaudar fondos para los afectados por esta enfermedad, 800.000 en España, con la venta de 'memoria': una pulsera solidaria de color azul con el eslogan '1GB de Recuerdos', que contiene un USB. (Agencias (22 de mayo de 2009). 'Regala memoria' una campaña de sensibilización sobre el Alzheimer. *El Mundo*, pp. 1. Disponible en: <http://www.elmundo.es>. Consultado el 14 de diciembre de 2014)

BBDO también incluyó a *Facebook* en la iniciativa. El usuario de la red social envía una invitación de parte de otra persona a alguno de sus contactos, con la intención de que éstos respondan que se ha equivocado, entonces aparece el mensaje: 'así se siente una persona con Alzheimer colabora con nosotros en regalamemoria.com'. (Agencias (22 de mayo de 2009). 'Regala memoria' una campaña de sensibilización sobre el Alzheimer. *El Mundo*, pp. 5. Disponible en: <http://www.elmundo.es>. Consultado el 14 de diciembre de 2014)

“El mismo mensaje se utiliza en las cuñas radiofónicas, donde conocidas personalidades difunden mensajes, pero utilizando nombres equivocados”. (Agencias (22 de mayo de 2009). 'Regala memoria' una campaña de sensibilización sobre el Alzheimer. *El Mundo*, pp. 6. Disponible en: <http://www.elmundo.es>. Consultado el 14 de diciembre de 2014)

La campaña “Regala Memoria” ha sido un éxito. Impulsada por AFALcontigo y desarrollada por Tiempo BBDO-Madrid con la finalidad de sensibilizar a la sociedad con las personas que padecen Alzheimer, ha sido galardonada con el Premio Imsero Infanta Cristina.

El video de la campaña ‘Regala memoria’ ha registrado más de un millón de descargas en *Youtube* a los 3 días de haber sido publicado. "El principal objetivo es concienciar a los ciudadanos sobre lo que significa padecer una enfermedad como el Alzheimer", afirman los portavoces de la Asociación para las Familias con Alzhéimer, AFALcontigo, quienes añaden que el video ha obtenido una enorme respuesta por parte del público joven, "que suele estar ajeno a estas patologías ligadas a la edad". (La campaña sobre el Alzheimer ‘Regala memoria’ recibe el Premio Imsero Infanta Cristina. (s/f). Disponible en: <http://www.diariodemallorca.es> Consultado el 18 de diciembre de 2014)

3.3.4 Campaña contra el cáncer de mama de Senosayuda

SENOSAYUDA es una Asociación Civil sin fines de lucro que se crea con el espíritu de la mujer cuya vida ha cambiado como sobreviviente del cáncer de mama y es el resultado de la identificación, análisis, estudio, reflexión de los problemas y carencias de la población femenina, ante el cáncer de mama y la necesidad de crear programas de acción que trasciendan en todo el territorio nacional y se fortalezcan a largo plazo.

Bolivia Bocaranda, Beatriz Ottengo e Ingrid Borges como sobrevivientes y fundadoras, deciden junto con un grupo de voluntarias, constituir una nueva organización para atender áreas de necesidad, a través de programas concretos con visión de largo plazo. Sus fundadoras han constituido una organización con personalidad jurídica, dirigida a toda la población nacional y abierta a todo tipo de patrocinios. (Senos Ayuda, s/f. Disponible en: <http://www.senosayuda.org.ve>. Consultado el 18 de diciembre de 2014)

En la actualidad son diversos los proyectos que emprenden las fundaciones que buscan dar esperanza a los pacientes con cáncer, Senos Ayuda ha

tomado la batuta en el desarrollo de campañas esperanzadoras en Venezuela ideando estrategias que ayuden a mejorar la vida de las pacientes de cáncer de seno, mientras buscan soluciones y se someten a los tratamientos que les ayudara a ganar la batalla. (Lucha por la vida. (s/f). Disponible en: <http://servidor-opsu.tach.ula.ve>. Consultado el 14 de diciembre de 2014)

“El diagnóstico temprano con las campañas que se ha venido desarrollando ha conseguido su objetivo: que las mujeres sean diagnosticadas en una etapa subclínica de la enfermedad”. (Durán, E. (04 de octubre de 2013). Juntos en la ruta rosada Senosayuda y Fundamama. *El Impulso*, pp. 5. Disponible en: <http://elimpulso.com>. Consultado el 14 de diciembre de 2014)

Pueden existir innumerables campañas y personas dispuestas a colaborar, pero si la mujer al saber tan importante información continúa sin realizarse un chequeo en las mamas, el mensaje efectivamente estará llegando, pero las cifras seguirán en aumento porque las damas siguen sin darle importancia al tema. (Bolivia de Bocaranda. Una Servidora Social. (s/f). Disponible en: <http://www.impacientesonline.com>. Consultado el 14 de diciembre de 2014)

Por otra parte, Senosayuda ha realizado diversas campañas y actividades para hacer llegar su mensaje.

Nancy Cardózo, gerente general de Senosayuda, explicó que: “es importante transmitir el mensaje de la detección temprana” destacando que según estadísticas el número de mujeres que logran superar el cáncer aumenta si la detección se realiza en un estado temprano. La organización sin fines de lucro, cuya meta principal es la de brindar apoyo e información realiza actividades en conjunto con la LVBP, Liga Venezolana de Beisbol Profesional, en donde el fin principal es el apoyo. Igualmente, se transmitió la importancia de la participación de todos en esta lucha, resaltando que además de los pacientes quienes también terminan sufriendo las consecuencias, son quienes conforman el entorno que les rodea. (Acosta, M. (s/f). La jugada más importante. *Senosayuda*, pp. 2. Disponible en: <http://www.senosayuda.org.ve>. Consultado el 14 de diciembre de 2014)

Dentro de las muchas campañas que ha realizado Senosayuda de la última que se tiene conocimiento es la campaña “En tus Manos”.

FOX *International Channels* (FIC) Latín América, en el marco de su programa de Responsabilidad Social Empresarial, se suma a la cruzada

contra el cáncer de mama y junto con ULACCAM (Unión Latinoamericana Contra el Cáncer de la Mujer) y Unidos en Red presenta, en toda América Latina, la campaña “En tus Manos”.

Con la participación de más de 20 talentos de FOX, FOX Sports, FOX Life y NatGeo, la campaña multiplataforma “En tus Manos” busca generar conciencia en toda Latinoamérica acerca de la importancia de que tanto mujeres como hombres se chequeen al menos una vez al mes para incrementar las chances de detectar alguna anomalía, esto sumado a la necesidad vital de consultar periódicamente al médico. (Senos Ayuda, 2014. Disponible en: <http://www.senosayuda.org.ve>. Consultado el 14 de diciembre de 2014)

“‘En tus Manos’, promueve el auto examen como una medida adicional a la indispensable consulta médica periódica, la mamografía y una alimentación saludable, entre otros recaudos que contribuyen en la lucha contra la enfermedad”. (Senos Ayuda, 2014. Disponible en: <http://www.senosayuda.org.ve>. Consultado el 14 de diciembre de 2014)

“Es una campaña que llegará a más de 60 millones de hogares en toda la región como una campaña fuerte y disruptiva”. (Senos Ayuda, 2014. Disponible en: <http://www.senosayuda.org.ve>. Consultado el 14 de diciembre de 2014)

CAPÍTULO IV

MARCO METODOLÓGICO

4.1 Establecimiento de los objetivos

4.1.1 Objetivo general

Diseñar una estrategia de comunicaciones integradas para la Fundación Celíaca de Venezuela.

4.1.2 Objetivos específicos

- Determinar las necesidades de mercadeo y de comunicación, interna y externa, de la Fundación Celíaca de Venezuela.
- Determinar el perfil, demográfico y psicográfico, de la población que padece o no de celiaquía.
- Determinar los lineamientos estratégicos de la Fundación Celíaca de Venezuela.

4.2 Modalidad

El proyecto es una estrategia comunicacional.

Esta modalidad consiste en la creación de estrategias de comunicación amparadas en necesidades reales de alguna organización. El propósito de estos proyectos es la evaluación del problema o necesidad informacional que la organización tiene con alguno de sus públicos de interés para posteriormente plantear soluciones comunicacionales. (UCAB, s/f. Disponible en: <http://w2.ucab.edu.ve> Consultado el 17 de enero de 2015)

Ante lo descrito, se realizó una estrategia comunicacional para que los mensajes que son transmitidos por la Fundación Celíaca de Venezuela sean más efectivos y mejor procesados por el público general. Ayudando de esta forma a la implementación de un mensaje más asertivo que sea claro y conciso, y que permite un mejor acercamiento de la Fundación con las audiencias. Además de querer crear un mensaje que genere conciencia en la población que no está al tanto sobre la celiaquía.

4.3 Diseño y tipo de investigación

Este Trabajo es una investigación exploratoria.

Según Baptista, Fernández y Hernández (2010) un estudio exploratorio se realiza “cuando el objeto a examinar es un tema o problema de investigación poco estudiado, de cual se tienen muchas dudas o no se ha abordado antes” (p. 79).

Los autores agregan que se pretenden analizar fenómenos desconocidos o novedosos.

El objetivo de esta investigación abarcó un tema que actualmente es poco conocido por la población venezolana, a pesar que esta condición está siendo más nombrada en los medios. Sin embargo, se puede decir que la celiaquía es poco conocida en el país y la Fundación Celiaca está realizando esfuerzos comunicacionales para llegarle al público y proporcionales informaciones de interés.

Por otra parte, el diseño a utilizar es no experimental y de campo.

Un diseño no experimental según Baptista, Fernández y Hernández es:

El que se realiza sin manipular deliberadamente variables. Es decir, se trata de una investigación donde no hacemos variar intencionadamente las variables independientes. Lo que hacemos en la investigación no experimental es observar fenómenos tal y como se dan en su contexto natural, después de analizarlos (p.149)

Finalmente, el diseño de campo para Ramírez (1999) se refiere a una investigación a través de la cual se estudian los fenómenos sociales en su ambiente natural.

Basado en lo expuesto, el proyecto es no experimental, ya que determinó cómo es el consumo de información de los pacientes que padecen la enfermedad y los que no, y la audiencia objetiva acerca de celiaquía para la realización de una estrategia que haga más eficaz ese consumo de información. Por tanto, es una población que posee un conocimiento previo de las informaciones sobre la condición que no puede ser manipulado por el investigador. Es decir, los objetos de estudio no fueron modificados con intención, sino fue un estudio que se realizó manteniendo las condiciones y el escenario donde se desenvuelven con normalidad.

De igual manera, es una investigación de campo porque las informaciones se obtuvieron directamente de la realidad.

4.4 Diseño de variables de investigación

4.4.1 Definición conceptual

Comunicación

Una definición más actualizada de comunicación es la de Clow y Baack quienes definen a la comunicación como “transmitir, recibir y procesar información. Cuando una persona, grupo u organización intenta transmitir una idea o mensaje, la comunicación ocurre cuando el receptor (otra persona o grupo) puede comprender la información”. (Clow y Baack, 2010, p. 6)

Público

Míguez (2010) c.p McElreath (1993) expone que los públicos son “grupos de gente que está informada o tiene intereses compartidos o preocupaciones comunes” (p. 51)

Rasgos psicográficos

Pérez (2004) establece que el perfil psicográfico se refiere a “los estilos de vidas de personas, los rasgos de su personalidad, opiniones y motivaciones que impulsan el comportamiento de las mismas” (p. 10)

Rasgos demográficos

Schiffman y Lazar (2010) establecen que los rasgos demográficos responden a “edad, género, origen étnico e ingresos de una persona que son objetivos y empíricos, y se determinan fácilmente a través de preguntas (algunos incluso pueden observarse) y permiten una clasificación precisa de cada entrevistado dentro de una categoría dada” (p. 58)

Lineamientos estratégicos

Francés (2006) establece:

Los lineamientos estratégicos son postulados fundamentales que plasman los principales aspectos de la estrategia de una empresa u organización, de acuerdo con las prácticas generalmente establecidas. Normalmente, su

definición se realiza durante el proceso formal de planificación estratégica. No tienen un carácter inmutable y requieren revisiones conforme ocurren cambios en el entorno. Pueden clasificarse de acuerdo con su horizonte de tiempo o periodo de validez (p. 36)

4.4.2 Definición operacional

Comunicación

La comunicación es un acto de relación humana en el que dos o más participantes intercambian un mensaje mediante un lenguaje o forma de expresión. Es un proceso interactivo y social.

Público

El público, para este proyecto, se define como los individuos con características comunes a los que se le dirige la acción comunicativa. En este caso, es un segmento de la población seleccionado en función de sus rasgos y con cierto grado de homogeneidad.

Rasgos psicográficos

Los rasgos psicográficos se refieren a las características humanas de los consumidores que tienen influencia en su conducta. Son las respuestas del individuo ante el medio ambiente, donde se desenvuelven, en función de la personalidad, el estilo de vida, las motivaciones y opiniones que tienen frente a un determinado tema o escenario.

Rasgos demográficos

Los rasgos demográficos son los que pueden dividir en distintos grupos a la población mediante criterios como la edad, el género, el nivel socioeconómico, lo cual permite una clasificación precisa de los individuos dentro de una categoría específica presentada.

Lineamientos estratégicos

Los lineamientos estratégicos están determinados por la visión, misión y valores que habrán de fundamentar las actuaciones de toda la organización. Los lineamientos se basan en los principales aspectos de la estrategia de la empresa.

4.4.3 Operacionalización

Cuadro técnico-metodológico de las variables

Tabla 1

- Determinar las necesidades de mercadeo y de comunicación, interna y externa, de la Fundación Celíaca de Venezuela.

Variable	Dimensiones	Indicador	Ítems	Instrumento	Fuente
Mercadeo	Mercadeo relacional	Tipo de relación	1, 2	Entrevista	Personal que trabaja en la Fundación
		Frecuencia de la relaciones	3, 4		
Comunicación Interna	Mensaje	Contenido y frecuencia	5, 6, 7	Entrevista	Personal que trabaja en la Fundación
	Medios	Tipo	8		
	Barreras	Culturales, físicas, operativas, logísticas	9		
Comunicación Externa	Objetivos	Conocimiento de la condición	1, 2, 15	Cuestionario	Población general
			1, 2, 3, 4, 5, 6, 7	Entrevista	Médicos de Medicina General y estudiantes de Medicina
		Conocimiento de la Fundación	5, 6	Cuestionario	Población general

			8, 9	• Entrevista	Médicos de Medicina General y estudiantes de Medicina
	Canales	Tv, radio, prensa, internet, redes sociales, revistas, libros especializados, charlas	3, 4	• Cuestionario	Población general
			7	• Entrevista	Médicos y especialistas
	Tipo de mensaje	Racional, emocional, informativo, formativo	7, 14	• Cuestionario	Población general
			8	• Entrevista	Médicos y especialistas
	Recordación del mensaje	Afirmativa Negativa	8, 9, 10, 11, 12, 13	• Cuestionario	Población general
			9	• Entrevista	Médicos y especialistas

Fuente: Elaboración propia

Tabla 2

- Determinar el perfil, demográfico y psicográfico, de la población que padece o no de celiaquía.

Variable	Dimensiones	Indicador	Ítems	Instrumento	Fuente
Perfil	Demográfico	Edad Sexo	N/A	• Cuestionario	Población general
	Psicográfico	Uso de medios	16, 18	• Cuestionario	Población general
		Frecuencia de uso	17	• Cuestionario	Población general
		Impacto de la condición en la calidad de vida	1, 2, 3, 4, 5, 6	• Entrevista	Médicos y especialistas

Fuente: Elaboración propia

Tabla 3

- Determinar los lineamientos estratégicos de la Fundación Celíaca de Venezuela.

Variable	Dimensiones	Indicador	Ítems	Instrumento	Fuente
Lineamientos estratégicos	Misión	N/A	N/A	N/A	Documentos de la Fundación
	Visión			• Entrevista	Personal que trabaja en la Fundación
	Valores				
	Objetivos				

Fuente: Elaboración propia

4.5 Unidades de análisis y población

Unidad de análisis

Heinemann (2003) estipula que “en todo trabajo de investigación es necesario definir los materiales básicos, las unidades que se valorarán mediante el análisis de contenido” (p. 153)

Población

Gómez (2006) define a la población como “el conjunto de todos los objetos de estudio que concuerdan con una serie de especificaciones, por eso es importante establecer con claridad las características de la población, con la finalidad de delimitar cuáles serán los parámetros muestrales” (p. 110)

El autor agrega que una investigación no será mejor por tener una población más grande, sino que la calidad del trabajo yace en delimitar claramente la población conforme con los objetivos del estudio de manera que se pueda responder a las preguntas de la investigación.

Las unidades de análisis y población fueron conformadas por médicos y especialistas de la enfermedad celíaca, médicos de Medicina General y estudiantes de Medicina, personal que trabaja en la Fundación y hombres y mujeres de 18 a 60 años de edad que residen en la ciudad de Caracas que padecen o no la condición.

Hombres y mujeres de 18 a 60 años de edad residentes en la ciudad de Caracas que padecen o no la condición: se les proporcionó un instrumento cuantitativo, una encuesta, conformada por 19 preguntas, que permitió saber cómo son los hábitos de consumo de información de los pacientes que padecen la enfermedad y las personas que no. En esta investigación la información se obtuvo directamente de la población general.

Médicos y especialistas: se consideró importante consultar a médicos y especialistas en el tema para recolectar la mayor cantidad de información cualitativa sobre la celiaquía. Las consultas se realizaron a expertos que se relacionan con la condición, y trabajan directamente con la Fundación Celíaca de Venezuela a través de una entrevista, la cual permitió conocer la vivencia de estos con las personas que llegan a la Fundación, además de que aportó la visión que tienen acerca de la condición en Venezuela.

Médicos de Medicina General y estudiantes de Medicina: Fue apropiada la consulta para medir el conocimiento que poseen sobre celiaquía. Estos expertos representan el primer contacto que tienen las personas con un profesional de la salud. Si ellos desconocen de la condición, se podrían generar problemas a futuro, por no haber referido al paciente a un especialista que realice un diagnóstico adecuado. Por tanto, este es expuesto a seguir con el malestar, ya que no recibió un tratamiento que mejore y desaparezca los síntomas. Los datos fueron obtenidos mediante una entrevista.

Personal que trabaja en la Fundación: se utilizó la entrevista para obtener información cualitativa del personal que trabaja en la Fundación. Se entrevistó a miembros de la Junta Directiva, y a voluntarios para saber cómo se manejan las comunicaciones dentro de la organización, ya que no se posee una sede física en donde todos los miembros estén integrados en un mismo ambiente laboral, por lo cual el proceso de comunicativo entre ellos podría dificultarse por esta barrera operativa.

4.6 Diseño muestral

4.6.1 Tipo de muestra

El proyecto de investigación utilizó a una muestra no probabilística.

Ramírez (1999) establece que los muestreos no probabilísticos se caracterizan porque “se desconoce la probabilidad de que un elemento de la población forme parte de la muestra” (p. 106). El autor agrega que no todos los integrantes de la población tienen la misma probabilidad de formar parte de la muestra.

El Proyecto tuvo una muestra no probabilística, ya que hubo criterios previamente establecidos por parte del investigador para la selección de los encuestados. Hubo una delimitación de edades, de 18 a 60.

Igualmente, el autor agrega que la selección de los elementos debe hacerse a través de un procedimiento aleatorio, lo cual garantiza la representatividad de la muestra, lo cual es consustancial con el muestreo probabilístico. La aleatoriedad fue aplicada solamente cuando se realizó la encuesta a la población general.

Por otra parte, el tipo de muestra que se utilizó para las unidades de análisis a las que se le realizaron entrevista fue un muestreo por cuotas. Ramírez (1999) expone que este tipo de muestreo consiste en “conformar la muestra de manera tal que cada uno de los sectores de la población en estudio quede representado” (p. 120).

El autor agrega que “queda claro que la escogencia de estos individuos se hace de manera arbitraria, sin atender a ningún procedimiento riguroso de escogencia de elementos de muestra; la única exigencia es respetar los criterios preestablecidos de escogencia”. (Ramírez, 1999, p. 120).

4.6.2 Tamaño de muestra

En esta investigación se hizo utilización de un muestreo intencional, en donde “todos los elementos muestrales de la población serán seleccionados bajo estricto juicio personal del investigador”. (Naghi, M.; 2005, p. 189)

El autor agrega que en este tipo de investigación el investigador tiene conocimiento previo de los elementos poblacionales. Es por tanto, un muestreo subjetivo, que requiere que el investigador conozca los elementos muestrales, lo que permite que la muestra sea representativa.

Se decidió la implementación de 145 encuestas, con las cuales se midió el nivel de conocimiento que posee la población general acerca de la condición celíaca.

Para determinar el tamaño muestral, se utilizó una técnica que depende del instrumento de recolección de datos, la encuesta. Se seleccionaron los dos ítems de respuestas simples que representan la mayor cantidad de respuestas. Estas opciones se multiplicaron entre ellas, y consecutivamente se multiplicaron por cinco (5). Esta práctica permite que cada ítem tenga la oportunidad de ser seleccionado mínimo 5 veces.

4.7 Instrumento de recolección de datos

4.7.1 Descripción

Para la obtención de la información adecuada de las fuentes vivas se elaboraron cuatro instrumentos: tres entrevistas y una encuesta.

Entrevista

La entrevista es un método para recolectar datos bajo el enfoque cualitativo.

Gómez (2006) establece que hay tres tipos de entrevistas cualitativas:

- Entrevista estructurada: el entrevistador realiza su labor basándose en la guía de preguntas específicas y se sujeta exclusivamente a esta.
- Entrevista semiestructurada: se basa en una guía de asuntos o preguntas en donde el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas específicos que van apareciendo durante la entrevista.
- Entrevista abierta: se fundamenta en una guía general con temas no específicos en donde el entrevistador tiene la flexibilidad de manejar las preguntas hacia sus intereses.

La entrevista a médicos y especialistas se realizó con el propósito de profundizar en áreas de interés sobre la enfermedad que son necesarias de abordar en la aplicación de la encuesta. Igualmente, se realizó una entrevista al personal que trabaja en la Fundación, pues este debe ser tomado en cuenta para la realización del proyecto. El estudio hizo uso de la entrevista estructurada, la cual fue sujeta a una guía de preguntas específicas, que no da la posibilidad de añadir preguntas adicionales. Este mismo instrumento, fue aplicado a médicos de Medicina General y estudiantes de Medicina.

Encuesta

Según Gómez “la encuesta consiste en un conjunto de preguntas respecto a una o más variables a medir. Básicamente se consideran dos tipos de preguntas: cerradas y abiertas” (p. 125)

Gómez establece que las preguntas cerradas contienen categorías fijas de respuestas que han sido delimitadas. Se presentan a los sujetos las posibilidades de respuestas y aquellos deben circunscribirse a ellas. Pueden incluir solo dos posibilidades (dicotómicas).

El autor agregó que en las preguntas cerradas las categorías de respuesta son definidas *a priori* por el investigador, de acuerdo con el problema a investigar. Las respuestas pueden ser excluyentes, es decir, solo se puede optar por una respuesta, y mutuamente excluyente cuando se puede seleccionar más de una opción en una misma categoría de respuesta.

Gómez explica que “las preguntas abiertas no delimitan de antemano las alternativas de respuestas, por lo cual el número de categorías de respuestas se determinan cuando se analizan las respuestas” (p. 127)

Se decidió la utilización de una encuesta para la obtención de datos cuantitativos acerca de los hábitos de consumo de información de hombres y mujeres caraqueños de 18 a 60 años de edad que padecen o no la condición celíaca. Además, es un instrumento práctico y rápido que permitió abarcar el tamaño muestral a través de un procedimiento no aleatorio, ya que existieron criterios previamente establecidos para la selección de los encuestados, un rango de edad.

La encuesta que se realizó, para la población general, estuvo conformada por preguntas cerradas, ocho de ellas tuvieron carácter dicotómico, otras preguntas tuvieron varias alternativas de respuesta. Igualmente, hubo preguntas abiertas que proporcionaron información cualitativa de interés para la investigación.

4.7.2 Validación

Los instrumentos fueron validados por un profesor de la Universidad Católica Andrés Bello, una voluntaria de la Fundación Celíaca de Venezuela y un médico especialista en Gastroenterología. Entre ellos destacó: Jorge Ezenarro, Merfran Mezones y Dervis Bandres.

Jorge Ezenarro: profesor de la Universidad. Es docente en cátedras como Metodología y Estadística, además de dictar clases en la mención de Comunicaciones Publicitarias dando Investigación Publicitaria y Seminario I y II.

Merfran Mezones: Lic. en Administración de empresas, egresada de la UCAB. Tiene especialización en Instituciones Financieras. Dentro de la Fundación Celíaca de Venezuela se encarga de la Comisión de Políticas Públicas.

Dervis Bandres: médico cirujano, con especialidad en gastroenterología. Actualmente, es Jefe del servicio de gastroenterología del Centro Médico Docente La Trinidad, y Vicepresidente de la Sociedad Venezolana de Endoscopia Digestiva.

Instrumento 1. Encuesta para la población general

Ítem	Jorge Ezenarro	Merfran Mezones	Dervis Bandres
1	Recomendó que este ítem fuera una pregunta de carácter cerrado.	N/A	N/A
Comentarios adicionales	El profesor recomendó mejorar el	La licenciada recomendó agregar	El doctor recomendó que se disminuyera la

	encabezado del instrumento. Adicionalmente, sugirió la validación de la profesora Acianela Montes de Oca o de algún alergólogo de Santa Inés.	una pregunta adicional. Consideró que es conveniente saber a través de cuál medio las personas que conocen a la Fundación Celíaca de Venezuela se enteraron de su existencia.	unidad de análisis, la cual está comprendida entre hombres y mujeres de 14 a 60 años de edad, ya que los adolescentes tengan o no la condición no buscan información sobre el tema. Por tanto, el especialista solicitó que se estudiara una población más adulta, realizándose el estudio a partir de los 18 años de edad.
--	---	---	--

Instrumento 2. Entrevista para médicos y especialistas

	Jorge Ezenarro	Merfran Mezones	Dervis Bandres
Comentarios adicionales	El profesor no realizó acotaciones a este instrumento. Solamente, sugirió la validación de la profesora Acianela Montes de Oca.	N/A	El doctor expresó que sería interesante medir no solo el nivel de conocimiento de los médicos y especialistas en el área de Gastroenterología, sino también medir el conocimiento que poseen los médicos internistas, ya que muchas veces por la desinformación no mandan directamente al paciente a un especialista.

Instrumento 3. Entrevista para médicos de Medicina General y estudiantes de Medicina

Ítem	Jorge Ezenarro	Merfran Mezones	Dervis Bandres
Comentarios adicionales	El profesor no realizó acotaciones en este instrumento.	La licenciada no realizó acotaciones en este instrumento.	El doctor no realizó acotaciones en este instrumento.

Instrumento 4. Entrevista para el personal que trabaja en la Fundación

Ítem	Jorge Ezenarro	Merfran Mezones	Dervis Bandres
5	El profesor recomendó que se cambiara la formulación de la pregunta. Pasar de cómo es el mensaje que se transmite a los voluntarios a qué tipo de mensajes es el que se transmite a los miembros de la Fundación.	La licenciada solicitó que se cambiara la palabra “empleados” por “voluntarios”, ya que ninguna de las personas que trabajan en la Fundación cobran por sus servicios, sino que es algo voluntario de cada quién.	N/A

4.7.3 Ajustes

Los instrumentos originales fueron posteriormente ajustados de acuerdo con las sugerencias realizadas por los validadores. A continuación, se anexan los instrumentos finales:

Instrumento 1. Encuesta para la población general



Universidad Católica Andrés Bello
Facultad de Humanidades y Educación
Escuela de Comunicación Social

El siguiente cuestionario es para la realización de un Trabajo de Grado, con el cual se opta para la Licenciatura en Comunicación Social de la Universidad Católica Andrés Bello. Es una encuesta de carácter confidencial, los resultados obtenidos en ella serán utilizados con fines académicos.

De antemano, gracias por su tiempo.

Instrucciones: A continuación, se presenta una serie de preguntas, léalas detenidamente y marque con una X la opción de su preferencia.

Edad ____ Sexo: F ____ M ____ ¿Es celiaco? Sí ____ No ____

1. ¿Conoce sobre la condición celíaca?
Sí ____ No ____

2. Para usted ¿Qué es la celiarquía? (Seleccione una sola opción)

Una condición ____	Un trastorno genético ____
Una enfermedad ____	No sé qué es la celiarquía ____
Una intolerancia al gluten ____	

3. ¿Ha recibido algún tipo de información acerca de esta condición?
Sí ____ No ____

4. Si su respuesta anterior fue afirmativa ¿Por cuál medio ha recibido la información sobre la condición? (Puede marcar más de una opción)

Prensa ____	Revistas ____
Televisión ____	Libros Especializados ____
Radio ____	Charlas ____
Internet ____	A través de otra persona ____
Redes Sociales ____	

5. ¿Conoce usted a la Fundación Celíaca de Venezuela?
Sí ____ No ____

6. Conteste solo si su respuesta anterior fue afirmativa. ¿A través de cuál medio se enteró de la Fundación Celíaca de Venezuela? (Puede marcar más de una opción)

Prensa ____	Internet ____
Radio ____	Redes Sociales ____
Tv ____	Evento ____

7. ¿Participa usted en las actividades realizadas por la Fundación Celíaca de Venezuela?
Sí ____ No ____

8. Responda solo si contestó de manera afirmativa la pregunta anterior. ¿Qué es lo que más le agrada de estas actividades? (Puede marcar más de una opción)

Son informativas ____	Aportan información sobre el diagnóstico ____
Prestan colaboración con los participantes ____	Facilitan el estilo de vida libre de gluten ____
Prestan el apoyo a los diagnosticados ____	Otro: _____
Ayudan a la prevención de los síntomas ____	_____

9. ¿Conoce o ha visto campañas publicitarias sobre la condición celíaca?
Sí ____ No ____

10. Si respondió afirmativamente la pregunta anterior ¿Qué elementos de esa campaña son los que más recuerda?

11. ¿Recuerda haber visto campañas publicitarias sobre otra enfermedad?
Sí ____ No ____

12. Si respondió afirmativamente la pregunta anterior. ¿De cuáles enfermedades se trataba?

13. ¿Qué elementos de esa campaña son los que más recuerda?

14. Para usted. ¿Cómo son las campañas que ha visto o recuerda sobre la condición celíaca?

Informativa ____

Preventiva ____

Con enfoque en el diagnóstico de la condición ____

Con enfoque en el tratamiento de la condición ____

Con enfoque a Políticas Públicas ____

15. ¿Qué considera usted que es más importante informar en una campaña publicitaria sobre la condición celíaca? Ordene por importancia: siendo 1 muy importante, 2 importante, 3 importancia regular y 4 menos importante.

Información sobre la condición ____

Cómo sobrellevar la condición ____

El diagnóstico ____

Información sobre la Fundación Celíaca de Venezuela ____

16. ¿A quién considera usted que debe ser dirigido el mensaje?

A pacientes que sufren la condición ____

A los familiares de los pacientes ____

A todo público ____

17. ¿Cuándo le interesa informarse sobre temas de salud por cuáles medios lo hace?

Seleccione máximo 3 opciones.

Prensa ____

Televisión ____

Radio ____

Revistas ____

Libros Especializados ____

Internet ____

Redes sociales:

Facebook ____ Twitter ____

18. ¿Con qué frecuencia usa los distintos medios para informarse sobre la condición celíaca?

1 vez al día ____

2 veces por semana ____

1 vez por semana ____

1 vez cada 15 días ____

1 vez al mes ____

No me informo sobre la condición ____

19. ¿Por cuáles medios le gustaría ser informado acerca de la condición celíaca? Seleccione máximo 3 opciones, y dentro de ellas jerarquice según su preferencia, siendo 1 el de mayor valor, 2 el de valor intermedio y 3 el de menor valor.

Prensa ____

Televisión ____

Radio ____

Revistas ____

Libros Especializados ____

Internet ____

Redes sociales:

Facebook ____ Twitter ____

Instrumento 2. Entrevista para médicos y especialistas

1. ¿Cuál considera que es el mayor impacto de la condición en la cotidianidad del paciente diagnosticado con celiaquía?
2. Cuando hablamos de la condición celíaca ¿Cuáles considera que son los factores sociales que pueden influir en el tratamiento del paciente?
3. ¿Considera que esta condición impacta a los familiares del paciente? ¿De qué manera los impacta? ¿Por qué?
4. ¿La celiaquía conlleva a consecuencias emocionales en quien padece la condición? ¿Cuáles? ¿Por qué?
5. Basado en la pregunta anterior. ¿Considera que los familiares también sufren consecuencias emocionales, debido a la convivencia con el paciente celíaco? ¿Cuáles son esas consecuencias?
6. ¿Qué herramientas pueden ayudar a facilitar este estilo de vida libre de gluten?
7. ¿Cuáles considera que son los medios más idóneos para informar acerca de la condición celíaca?
8. ¿Cuál considera que es el tipo de campaña (informativa, de diagnóstico, etc.) más eficaz para comunicar sobre la celiaquía?
9. ¿Conoce alguna campaña que se haya llevado a cabo sobre este tema? ¿Cuál es su opinión al respecto? ¿Ha sido efectiva? ¿Qué le agregaría o le quitaría?

Instrumento 3. Entrevista para médicos de Medicina General y estudiantes de Medicina

1. ¿Conoce usted sobre la condición celíaca? De ser negativa su respuesta la entrevista ha terminado. Gracias por su atención.
2. ¿Qué conoce de la condición celíaca?
3. ¿Ha atendido algún caso? ¿Cómo lo ha diagnosticado? ¿Lo ha referido usted a un especialista? ¿Cuál?
4. ¿Cree usted que es una condición frecuente?
5. ¿Cuáles cree que son las causas de la celiacía?
6. ¿Cuáles son los criterios de diagnóstico para determinar si un paciente es celíaco?
7. ¿En qué se basa el tratamiento?
8. ¿Conoce algún tipo de Fundación que apoye a este tipo de pacientes?
9. ¿Considera importante que existan organizaciones que apoyen a estos pacientes? ¿Por qué?

Instrumento 4. Entrevista para el personal que trabaja en la Fundación

1. ¿Cómo considera que es la relación de la Fundación Celíaca de Venezuela con su audiencia?
2. Más allá de entender las necesidades de las personas que padecen de celiacía ¿consideran que existe un lazo emocional (aprecio especial) con los diversos casos que llegan a la Fundación?
3. ¿Con que frecuencia la Fundación mantiene una relación con sus audiencias? (semanal, quincenal, mensual)

4. ¿Cuáles son los criterios que se toman en consideración para que la Fundación realice un encuentro con su público?
5. Dentro de la Fundación. ¿Qué tipo de mensajes se les transmite a los voluntarios que laboran en ella?
6. ¿La comunicación es formal o informal? Es decir, está planeada deliberadamente por la directiva de la Fundación o es una comunicación que se va dando en el desenvolvimiento cotidiano de los voluntarios.
7. ¿Con qué frecuencia se le transmiten mensajes relevantes al voluntariado que trabaja en la Fundación?
8. ¿Qué tipo de medio utiliza para dar a conocer las informaciones al voluntariado que trabaja en la Fundación? (Correo electrónico, utilización del celular por mensaje de texto o llamada telefónica, etc.)
9. ¿Considera que existen barreras que dificulten o impidan la comunicación dentro de la Fundación? Barreras culturales, físicas, operativas, logísticas, etc.

4.8 Criterios de análisis

4.8.1 Procesamiento

Una vez realizadas las correcciones propuestas por los expertos y cumpliendo con el criterio de validación del instrumento, se procedió a aplicar la encuesta a 145 personas que pueden padecer o no la condición celíaca.

La encuesta fue el instrumento más adecuado para determinar el nivel de información que tienen los hombres y mujeres de 18 a 60 años de edad residentes en la ciudad de Caracas que padecen la enfermedad o no necesariamente la poseen.

Por otra parte, se realizaron tres tipos de entrevistas que fueron dirigidas a distintas fuentes de información:

En cuanto a los médicos y especialistas, la entrevista permitió conocer las vivencias de estos con los pacientes y sus familiares. Además, se logró conocer una visión más amplia de la celiarquía en Venezuela.

La entrevista para médicos de Medicina General y estudiantes de Medicina permitió medir el conocimiento que estos poseen sobre celiarquía, ya que ellos son el primer contacto que las personas tienen con un profesional de la salud. Su desconocimiento sobre la enfermedad podría generar que el paciente no sea remitido a un especialista que ataque el problema, generando problemas a futuro.

En el caso del personal que trabajan en la Fundación Celíaca, se les aplicó una entrevista con la cual se observó cómo es la comunicación interna dentro de la organización, la cual arrojó datos para la realización de una estrategia eficiente.

Para la recolección de información se utilizó un muestreo no probabilístico. En el caso de las entrevistas, se hizo uso de la conveniencia, ya que los expertos fueron seleccionados por el manejo de la información que ellos poseen, y por el acceso que se tenía a ellos. La entrevista al personal que trabaja en la Fundación se pretendió realizar cara a cara con la Sra. Mayra Poleo, quien es la presidente de la organización, y los demás miembros de la Junta Directiva, ya que fueron de relevancia para la realización de este proyecto.

La encuesta se aplicó a residentes del área de Caracas, sin distinciones de sexo, raza, religión o estrato socioeconómico. La identidad de los encuestados no tuvo relevancia para el estudio, por tanto no se les solicitaron datos por los cuales pudieran ser identificados.

Por otra parte, se construyó una base de datos, y se realizó el análisis estadístico de la encuesta aplicada a las personas que padecen o no de celiarquía con el uso del programa estadístico para ciencias sociales SPSS. De igual manera, con las entrevista se llevó a cabo un análisis de contenido, el cual es definido como “aquella técnica para estudiar la comunicación de una manera objetiva y sistemática” (Hernández et al, 2006, p. 356)

Con los resultados obtenidos fue posible realizar afirmaciones sobre la situación actual de la Fundación Celíaca de Venezuela, además de tener una información relevante y necesaria con la que se desarrolló la estrategia comunicacional con la cual se creó un mensaje consistente y relevante para el público de forma óptima y eficiente.

4.8.2 Criterios de análisis

Los resultados obtenidos en con la realización de las entrevistas fueron vaciados en matrices de contenido. Las matrices estuvieron conformadas por columnas, la primera correspondió a la pregunta realizada en el instrumento, y las columnas restantes fueron dispuestas para las respuestas de los entrevistados. En cada celda fueron vaciadas las contestaciones de relevancia para la investigación.

Para el procesamiento de las encuestas, se utilizó el programa estadístico SPSS versión 22 en donde se vaciaron los resultados obtenidos en ellas.

En las preguntas cerradas simples, se le asignó un valor numérico a cada categoría de respuesta. A las preguntas cuya respuesta era Sí se le otorgó un valor igual a 1, si la respuesta era No el valor otorgado fue igual a 2.

Las preguntas cerradas de selección múltiple, para su procesamiento, fueron transformadas en preguntas de selección simple Cada respuesta fue analizada como una pregunta en donde la alternativa de respuesta era Sí y No. Las respuestas seleccionadas por el encuestado era de carácter afirmativo y las no seleccionadas eran de carácter negativo.

Para la realización del análisis estadístico el programa SPSS permitió la creación de tablas de frecuencias en todas las variables. En las tablas se observan los valores de frecuencia y el porcentaje obtenido por cada categoría de respuesta.

En el caso de las correlaciones, se cruzaron variables entre sí. Las relaciones entre el sexo y el padecimiento de la condición con ítems seleccionados fueron analizadas en base a los valores del coeficiente ETA.

4.8.3 Limitaciones

La condición celíaca constituye actualmente un tema de investigación médica y científica. Debido a la gran cantidad de información que se puede encontrar a través de Internet, se dificultó el proceso de selección de la información. Adicionalmente, existe, en Venezuela, poca bibliografía especializada que se dedique a hablar específicamente de celiaquía, sino más bien la información está orientada a la preparación de comidas libres de gluten.

De igual manera, debido a la imposibilidad de contactar cara a cara con médicos y especialistas expertos en la materia se decidió cambiar de una entrevista semi-estructurada a una estructurada, la cual fue contestada por Internet. A pesar de esta consideración, solo se logró obtener dos entrevistas con los médicos y especialistas de la Fundación.

CAPÍTULO V

DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN

5.1 Análisis de los resultados

5.1.1 Encuesta

En esta investigación se realizaron 145 encuestas a hombres y mujeres entre 18 y 60 años de edad. La variable edad fue considerada una pregunta abierta.

El mayor porcentaje de los encuestados en el rango de edad establecido lo constituyó el grupo de 18 años que representó 20,7% de la muestra. Seguidamente, las personas de 19 años (11%), 22 y 23 años con 6,9%, 50 años y 51 (4,1 %). Las otras edades tuvieron un porcentaje inferior a 4%. (Ver Anexo E y F. Tabla 2. Figura 2).

Otra variable estudiada fue el sexo. De acuerdo con los resultados obtenidos, la mayoría de la muestra estuvo conformada por personas del sexo femenino (55,9%), mientras que los hombres representaron 44,1%. (Ver Anexo E y F. Tabla 1. Figura 1).

Posteriormente, se les preguntó a los encuestados si eran celíacos. 3,4% de la muestra contestó de forma positiva, y 96,4% de forma negativa. Solo 5 individuos del total de encuestados son personas que padecen de celiaquía. (Ver Anexo E y F. Tabla 3. Figura 3).

Para la realización de este Trabajo fue de importancia examinar si los encuestados tenían conocimiento o no sobre celiaquía. En relación con esta variable, 63,4% afirmó tener noción sobre la condición. (Ver Anexo E y F. Tabla 4. Figura 4). Igualmente, se les preguntó para ellos qué representaba la celiaquía, con el fin de profundizar en el grado de conocimiento que tenían sobre la condición: 34,5% la relacionó con una intolerancia al gluten, 32,4% como una condición, en un menor rango (5,5%) como una enfermedad y 24,8% no saben qué es celiaquía. (Ver Anexo E y F. Tabla 5. Figura 5).

La tercera pregunta de la encuesta consistió en saber si se ha recibido información sobre la condición. De 145 personas encuestadas 45,5% afirmó haber recibido información, mientras que 51,7% no. (Ver Anexo E y F. Tabla 6. Figura 6).

Seguidamente, se les preguntó sobre la recepción de información acerca de la condición, con el objetivo de determinar por cuáles medios tuvieron conocimiento del tema.

Se pudo observar que de las 66 personas que afirmaron haber recibido información sobre la condición 24,8% obtuvo la información a través de otra persona, seguido por Internet y redes sociales con 18,8% y 9,7% respectivamente, y televisión con 6,9%. Por otra parte, la prensa, los libros especializados, las revistas y charlas fueron los medios por donde se recibió la menor cantidad de información. (Ver Anexo E y F. Tablas 7-15. Figuras 7-15).

Además de realizar preguntas acerca del conocimiento sobre celiacía, se les preguntó a los encuestados si conocían a la Fundación Celíaca de Venezuela. Del total de personas encuestadas 83,4% no conocían a la Fundación, pero 16,6% sí sabía de su existencia. (Ver Anexo E y F. Tabla 16. Figura 16). De las 24 personas que afirmaron conocer la Fundación 12 expresaron saber de su presencia mediante la radio, 7 a través de un evento, 3 por televisión 2 por Internet. (Ver Anexo E y F. Tabla 17. Figura 17).

Sin embargo, fue de relevancia investigar la participación de los encuestados en las actividades realizadas por la organización, pero un porcentaje muy bajo, solo 2%, del total de encuestados contestó de manera afirmativa. (Ver Anexo E y F. Tabla 18. Figura 18). Con respecto a lo que más les agrada de las actividades realizadas por la Fundación 2% contestó que prestan apoyo a los diagnosticados. Las otras opciones no fueron seleccionadas por el total de encuestados. (Ver Anexo E y F. Tabla 19. Figura 19).

De igual forma, se preguntó si conocían la existencia de campañas publicitarias realizadas por la Fundación Celíaca de Venezuela y sobre los elementos presentes en ellas que más recordaban la población encuestada. 5,5% recuerda haber visto campañas realizadas por la organización, y los elementos que más recuerdan son el logo (24,8%), la información proporcionada (9%), el evento realizado (1,4%) y la categoría otro con 2,8%. (Ver Anexo E y F. Tablas 20-21. Figuras 20-21).

En relación con el grado de recordación que tenían los encuestados sobre la existencia de campañas publicitarias de otras enfermedades, se obtuvo que 57,9% afirmó tener conocimiento de dichas campañas. (Ver Anexo E y F. Tabla 22. Figura 22).

A las 81 personas que afirmaron conocer sobre campañas publicitarias de otras enfermedades se les pidió que nombraran de cuáles enfermedades se trataba. Los resultados obtenidos fueron: cáncer, en primer lugar con 53,8 %, Diabetes (15,9%) y Sida (9,7%). Con respecto a los elementos recordados sobresalen, en primer lugar, el logo (22,1%) y en segundo lugar, entre los elementos más recordados destacaron la categoría otro (13,8%) y nuevamente el logo con 9%

seguido de la información suministrada y el *slogan* ambos con 5,5%. (Ver Anexo E y F. Tablas 22-26. Figuras 22-26).

Posteriormente, se pidió que evaluaran cómo eran las campañas que recordaban haber visto sobre celiarquía, para determinar qué aspectos de la condición han sido comunicados y procesados por el público. 11,7% expuso que eran campañas informativas, 9,7% dijo que eran campañas preventivas, 4,1% respondió que tenían enfoque al tratamiento, y 3,4% respondió que tenían una inclinación al diagnóstico. Ninguna de las personas encuestadas contestó que las campañas tenían enfoque a Políticas Públicas. (Ver Anexo E y F. Tablas 27-31. Figuras 27-31).

Por otra parte, a la totalidad de los encuestados se le realizó una pregunta que tenía relación con sus preferencias en cuanto a la realización de campañas publicitarias futuras sobre celiarquía. 40% expuso que es muy importante que sea una campaña informativa, 41,4% dijo que es importante que sea una campaña sobre el diagnóstico, 35,9% expresó que tiene una importancia regular una campaña que sea sobre cómo llevar la condición y 35,9% opinó es que menos importante informar sobre la Fundación Celíaca de Venezuela. (Ver Anexo E y F. Tablas 32-35. Figuras 32-35).

Igualmente, se le preguntó a la muestra a quién consideraban oportuno dirigir el mensaje. La gran parte de los encuestados (89,7%) consideró que el mensaje debe ser dirigido a todo público. Mientras que, 6,9% indicó que debe ser dirigido a pacientes que sufren la condición. (Ver Anexo E y F. Tabla 36. Figura 36).

Adicionalmente, se preguntó a los encuestados cuáles son los medios que utilizan para informarse acerca de temas de salud. De la totalidad de la muestra resultó como medio por excelencia Internet (61,4%), seguido de *Facebook* (39,3%), radio (35,9%), revistas (27,6%), televisión (33,1%), libros especializados y *Twitter* con 19,3%, y finalmente la prensa con 18,6%. (Ver Anexo E y F. Tablas 37-44. Figuras 37-44).

Referente a la frecuencia de uso de los medios para informarse de celiarquía, las personas (55,9%) expusieron que no se informan sobre la condición, pero 10,3% está interesado en informarse una vez al mes, y 9% una vez al día. (Ver Anexo E y F. Tablas 45-50. Figuras 45-50).

Finalmente, se le preguntó a los encuestados sobre los medios de comunicación a través de los cuales le gustaría recibir información de la condición celíaca. Los resultados obtenidos reflejaron

que los 3 medios con mayor porcentaje de selección son: con 55,9% la televisión, seguido de radio (53,8%) e Internet con 43,4%. (Ver Anexo E y F. Tablas 51-58. Figuras 51-58). Ahora bien, el porcentaje de jerarquización de los medios más seleccionados fue 16,6% televisión, 15,2% radio e Internet con 12,4%. (Ver Anexo E y F. Tablas 59-66. Figuras 59-66).

5.1.2 Matrices de contenido

Además de los resultados obtenidos con la encuesta, se realizaron cuatro matrices de contenido para la colocación de los datos más relevantes que se obtuvieron de las entrevistas que se realizaron a médicos y especialistas de la Fundación, al personal que trabaja en ella y a los médicos de Medicina General y estudiantes del área de la salud.

5.1.2.1 Médicos y especialistas de la Fundación

Entrevistado	Dra. Elizabeth Dini	Dra. Georgette Daoud
1. ¿Cuál considera que es el mayor impacto de la condición en la cotidianidad del paciente diagnosticado con celiacía?	El mayor impacto en la cotidianidad del diagnosticado es el adoptar un nuevo estilo de vida, el libre de gluten.	El mayor impacto es saber que se tiene un problema, cuya solución es una dieta que no se puede cumplir por falta de información y de protección a todo nivel.
2. Cuando hablamos de la condición celiaca ¿Cuáles considera que son los factores sociales que pueden influir en el tratamiento del paciente?	Depende. Por un lado está la compra de productos libres de gluten que suelen ser más caros y más difíciles de conseguir, y por otra parte se puede llevar la dieta sin el consumo de productos tan elaborados como los que se compran en el mercado que son importados. Si es una persona con recursos limitados siempre va a ser un poco más complicado, pero hay opciones.	La falta de información de las personas. Ven al paciente como algo raro y hasta contagioso. Es importante destacar que es una condición de por vida que amerita una dieta especial, y control médico regular para estar pendiente de deficiencias nutricionales. Con esto se evitan complicaciones serias y hasta afecciones autoinmunes y enfermedades malignas tipo linfomas.
3. ¿Considera que esta condición impacta a los familiares del paciente? ¿De	Sí afecta. Afecta a todo el grupo familiar, ya que hay que ver que tan maduros son adoptando este nuevo estilo de vida, y el apoyo que le presten al paciente.	Claro que impacta. La magnitud del impacto depende del conocimiento de los profesionales que orientan al paciente: médico, nutricionista, la

qué manera los impacta? ¿Por qué?		ayuda de la Fundación, etc. Además los alimentos que se deben ingerir son más costosos que los habituales y esto representa una carga en la familia. En el caso de los pacientes pequeños los adultos son solidarios y también comen libre de gluten.
4. ¿La celiaquía conlleva a consecuencias emocionales en quien padece la condición? ¿Cuáles? ¿Por qué?	Cualquier patología conlleva a consecuencias emocionales. Todo va a depender de si el grupo familiar está bien orientado porque a veces no se quieren dejar orientar. Si se dejan orientar por profesionales pues va a ser menor el impacto de la condición.	Si lo puede causar si se vive en un país en donde no hay entendimiento ni ayuda para conseguir lo que se debe comer. En otros países las personas van al supermercado y consiguen de todo sin problema, hay restaurantes, hoteles y sitios públicos con dietas libres de gluten. Las condiciones del país hacen más fácil la vida de las personas, y más a los que padecen de cualquier problema que amerita una atención especial, aunque sea conseguir el alimento adecuado. Por otra parte, el nivel educativo de las personas para que conozcan la situación y colaboren, en especial las maestras de los niños celíacos en los colegios.
5. Basado en la pregunta anterior. ¿Considera que los familiares también sufren consecuencias emocionales, debido a la convivencia con el paciente celíaco? ¿Cuáles son esas consecuencias?	Sí hay consecuencias. Si no son maduros como familia, y no hay apoyo entre ellos pues si las hay. (La entrevistada no precisó cuáles eran las consecuencias)	Claro que las pueden sufrir si se les hace cuesta arriba conseguir los alimentos. En la situación actual de nuestro país, caracterizada por la escasez de productos, el conseguir alimentos específicos es mucho más difícil. Más si son importados.
6. ¿Qué herramientas pueden ayudar a facilitar este	En primer lugar que la familia esté bien informada, este apoyada por un grupo de profesionales que los sepan orientar.	Tener fácil acceso a los productos y a nivel nacional, el subsidio de algunos, fortalecimientos con nutrientes, acceso a cantinas,

estilo de vida libre de gluten?	También buscar la ayuda en grupos de apoyo como la Fundación Celíaca.	hoteles y restaurantes con menús libres de gluten, costos equivalentes a cualquier otro alimento. Aparte a los padres de les enseña el tipo de alimento en forma natural que debe ingerir no contaminado con gluten. Ejemplo: frutas en su forma natural, carnes, granos que no sean procesados. La Fundación es un grupo de apoyo que aporta información de cómo preparar los alimentos, etc.
7. ¿Cuáles considera que son los medios más idóneos para informar acerca de la condición celíaca?	No sé cuáles son los medios más afectivos para informar sobre la condición. Habría que realizar una investigación que lo establezca.	Todos los posibles son bienvenidos, quizás la radio llega a más personas, presentación en colegios, medios audiovisuales. La parte escrita como periódicos llega a menos personas. Tiene que hacerse utilización de medios gratuitos y populares como folletos, cualquier medio es recomendable, pero se debe evaluar su eficiencia.
8. ¿Cuál considera que es el tipo de campaña (informativa, de diagnóstico, etc.) más eficaz para comunicar sobre la celiaquía?	No sé cuál sería la más eficaz. Sin embargo, la campaña que ha realizado la Fundación por redes sociales ha sido bastante efectiva.	En Venezuela hay un incremento de la información a nivel médico que ha estado deficiente, pero ha ido aumentando recientemente. Se tienen problemas a nivel de diagnóstico en cuanto a pruebas de laboratorios, ya que son caras y pocos sitios las practican de forma adecuada. A pesar de que se han actualizado las pruebas que se deben realizar, aún existen laboratorios practicando pruebas caras e innecesarias y someten a los padres y a los pacientes a un mayor gasto en pruebas que no son adecuadas. La Sociedad Venezolana de Pediatría, publicó unas pautas dictadas por la Comisión de Celíacos de la Sociedad, pero no esta información no le llega a todos los médicos especialistas.

		Las campañas informativas de la Fundación Celíaca de Venezuela han dado buenos frutos porque se ha insistido a nivel público de dar la información gratuitamente y asesoran a las personas que tocan sus puertas. A nivel gubernamental, se está gestionando la Ley para que haya productos con un control adecuado sobre el contenido del gluten en el país. También es necesario disponer de laboratorios que efectúen la técnica en el alimento que se va a aprobar. Es una cadena de eventos que tienen que terminar de aprobarse para que el paciente pueda tener la atención adecuada a su problema, y baje la angustia que ocasiona tener una condición sin apoyo.
9. ¿Conoce alguna campaña que se haya llevado a cabo sobre este tema? ¿Cuál es su opinión al respecto? ¿Ha sido efectiva? ¿Qué le agregaría o le quitaría?	No sé si en otros países han realizado campañas sobre celiaquía. No sabría decir cuál es la más eficaz para comunicar, tal vez una campaña en web ayude bastante.	Sí, desde hace años se vienen haciendo campañas para información, diagnóstico y luchando para que se apruebe la Ley, se va por buen camino. Si ha sido efectiva porque se logró que el gobierno considere la aprobación de la misma, que se espera que sea lo más pronto posible. No le cambiaría nada, le agregaría más apoyo a nivel nacional de los organismos de información.

5.1.2.2 Médicos de Medicina General

Entrevistado	Dra. Nelly Cazar	Dr. Luis Sánchez	Dr. Álvaro Castillo	Dra. Mercedes Prado
1. ¿Conoce usted sobre la condición celíaca?	Sí la conozco, pero como enfermedad celíaca.	Sí la conozco.	Sí sé de la enfermedad celíaca.	Sí, sí la conozco.

2. ¿Qué conoce de la condición celíaca?	Se trata de una inflamación del intestino por intolerancia al gluten.	Es una predisposición genética que se relaciona con la ingesta de alimentos que contienen gluten.	Es una inflamación del intestino delgado, que proviene por una reacción ante el consumo de gluten.	Es una intolerancia del organismo al gluten y sus derivados.
3. ¿Ha atendido algún caso? ¿Cómo lo ha diagnosticado? ¿Lo ha referido usted a un especialista? ¿Cuál?	En pacientes con trastornos de dolor abdominal y diarreas frecuentes donde aun no se ha definido si la causa es orgánica o funcional, y no responde a tratamientos comunes se refiere al gastroenterólogo para su evaluación y diagnóstico definitivo.	Los pacientes que presenten los síntomas comunes, y no respondan a un tratamiento se les da la orden para la realización de una endoscopia. Ante resultados no concluyentes lo más lógico es que se refiera al paciente a un especialista en gastroenterología que haga una evaluación más profunda.	No he atendido casos de pacientes celíacos o de personas que presenten los síntomas, pero antes de enviarlo a un gastroenterólogo realizaría estudios para descartar que no se trate de otra enfermedad.	Los síntomas pueden variar de paciente en paciente, lo que puede dificultar el diagnóstico. Sin embargo, cuando no se obtiene respuesta del tratamiento que se manda para los síntomas comunes como diarrea, vómitos, dolores abdominales, es preferible remitir al paciente a gastroenterólogo.
4. ¿Cree usted que es una condición frecuente?	Hay pacientes con síntomas gastrointestinales sin antecedentes de intolerancia alimentaria que probablemente vienen a la consulta de un Médico General, y no se puede definir por clínica si hay alteración en la mucosa gastrointestinal, sobre todo si no se refiere a intolerancia a cereales como trigo o avena.	No es muy común, ya que una de cada 100 personas sufre de celiaquía.	Es un proceso poco frecuente en la población.	Es más frecuente con el pasar del tiempo.

5. ¿Cuáles cree que son las causas de la celiacía?	Cuadro intestinal inflamatorio crónico, probable etiología alérgica o inmune.	Una alteración genética que lleva al intestino a una reacción autoinmune.	Una alteración inmunológica de carácter autoinmune.	Se desconoce su causa exacta.
6. ¿Cuáles son los criterios de diagnóstico para determinar si un paciente es celíaco?	Diarrea crónica, dolor abdominal con meteorismo persistente, distensión abdominal, pérdida de peso, intolerancia a alimentos que no precisa.	Una vez observados los síntomas, y utilizado un tratamiento acorde para las dolencias, si no hay una respuesta efectiva a los medicamentos recetados, se procede a la realización de una endoscopia para observar la mucosa del intestino.	Se puede detectar a través de la presencia de anticuerpos en la sangre. Mientras más anticuerpos mayor es el daño. Esto es indicador de que hay que realizar un examen más preciso para descartar. Se puede realizar una biopsia intestinal para revisar cómo están las estructuras de las vellosidades intestinales.	El diagnóstico de confirmación se puede realizar a través de una biopsia, con la cual se observa cómo están actuando las vellosidades del intestino.
7. ¿En qué se basa el tratamiento?	Dieta, omitir alimentos con gluten.	Una dieta libre de gluten.	El paciente no debe ingerir alimentos que contengan gluten.	Dieta, no se deben consumir comidas que contengan gluten o derivados de él.
8. ¿Conoce algún tipo de Fundación que apoye a este tipo de pacientes?	Existen varias. (La entrevistada no precisó cuáles eran)	Sí, la Fundación Celíaca de Venezuela.	He escuchado una por la radio, pero no recuerdo su nombre.	Acá en Venezuela no conozco de ninguna.
9. ¿Considera importante que existan organizaciones que apoyen a estos pacientes? ¿Por qué?	Es lo mejor, pues estos grupos son lo ideal para pacientes con enfermedades crónicas, que necesitan apoyo para mantener una conducta que debe ser	Si es importante, ya que prestan el apoyo que los diagnosticados necesitan, y los van guiando en qué cosas comer, cuáles no, dónde se pueden conseguir los	Si son importantes porque al adoptar un nuevo estilo de vida, como lo es el libre de gluten, nunca está de más un apoyo que te indique cómo	Los grupos de apoyo son de importancia, ya que prestan la ayuda requerida por los diagnosticados. Brindan informaciones de interés para estas

	permanente.	productos, dan informaciones sobre la enfermedad.	sobrellevar la celiarquía.	personas. Informaciones que además son las más actualizadas.
--	-------------	---	----------------------------	--

5.1.2.3 Estudiantes de Medicina

Entrevistado	Estudiante 1 Gladys Pinto	Estudiante 2 Carlos Riquelme	Estudiante 3 Maritza Regardiz	Estudiante 4 Isabella Tuozzo	Estudiante 5 Gerardo Blanco
1. ¿Conoce usted sobre la condición celíaca?	Sí conozco sobre la condición celíaca.	Sí conozco de celiarquía.	Sí tengo conocimiento la enfermedad.	Si poseo conocimiento.	Sí conozco.
2. ¿Qué conoce de la condición celíaca?	Es una enfermedad que ha sido descrita como una enteropatía perdedora de proteínas, ya que existe un problema con la absorción de nutrientes puesto que hay una alteración de las vellosidades del intestino debido a una reacción desaprobatoria ante las proteínas del gluten.	Es una enteropatía perdedora de proteínas por alergias a ciertas proteínas del gluten.	El diagnosticado no puede comer trigo, ya que presenta una intolerancia al gluten y sus derivados.	Es un trastorno digestivo principalmente. En donde existe una intolerancia al gluten.	La condición celíaca se conoce como la insuficiencia para la digestión de manera efectiva de los productos derivados del trigo principalmente. Básicamente todos aquellos que contengan gluten, expresándose en cuadros de diarrea intensa que tiene como resultado la atrofia de las vellosidades intestinales.
3. ¿Ha atendido algún caso? ¿Cómo lo ha diagnosticad	No nunca se me ha presentado un caso de celiarquía.	Sí tuve la oportunidad de atender un caso, pero no lo diagnostique. Pedí apoyo de	En lo personal no he atendido ningún caso. Sin embargo, referiría al paciente a un	No he atendido ningún caso. Enviaría el paciente a un gastroenterólogo.	No he recibido ningún caso de paciente celíaco.

o? ¿Lo ha referido usted a un especialista? ¿Cuál?		un patólogo para que analizara las vellosidades intestinales.	gastroenterólogo.		
4. ¿Cree usted que es una condición frecuente?	No creo que sea una condición frecuente, tengo entendido que la prevalencia es una de cada 100 personas. Sin embargo, acá en nuestro país gran parte de los pacientes pasan sin ser diagnosticados. Los que presentan síntomas eventualmente lo serán.	Sí, es una condición bastante frecuente, y más en otros países. Tengo conocimiento de que es bastante frecuente en Europa, y en América Latina en Argentina.	Considero que es más o menos frecuente, pero creo que la gran mayoría de los que padecen la enfermedad no están al tanto de ello porque asocian los síntomas con un malestar general y lo van dejando pasar.	Cada vez es más frecuente.	Actualmente, es una condición que cada día es más común, y que ha tomado terreno. Por tanto, es un interesante tema de estudio.
5. ¿Cuáles cree que son las causas de la celiarquía?	La causa como tal no está definida, está asociado a una respuesta inmune hacia algunas proteínas asociadas con el gluten que generan una reacción inflamatoria en la mucosa intestinal. Hay un factor genético asociado, un componente hereditario que no se ha determinado con total precisión.	La celiarquía se produce por causa genética. Si existe un celíaco en la línea familiar hay mayor posibilidad de que generaciones futuras padezcan de la enfermedad.	Su causa principal es genética.	Es un trastorno genético.	La causa de la celiarquía en la actualidad no se conoce de manera concreta, por lo que sigue siendo un tema de amplio estudio.

6. ¿Cuáles son los criterios de diagnóstico para determinar si un paciente es celíaco?	Van a depender. Existen 2 conductas: primero se va a solicitar los anticuerpos TGA y los GMA para estudiar si están positivos y de una vez diagnosticar al paciente, sino se puede hacer una endoscopia digestiva superior para hacer una toma de muestra de biopsia de la mucosa intestinal y observar las características de las vellosidades.	Detección de anticuerpos Antigliadina, Antiendomiso y a través de los marcadores serológicos.	No poseo conocimiento de los criterios para diagnosticar a un paciente.	No conozco los criterios.	No recuerdo los criterios.
7. ¿En qué se basa el tratamiento?	Prácticamente es una dieta libre de gluten. Es un manejo básicamente nutricional.	Dieta para eliminar la ingesta de alimentos que contengan gluten.	El tratamiento se basa en restringir el gluten de la dieta.	En la eliminación del gluten de la dieta del paciente.	El tratamiento principal se basa en una alimentación libre de gluten. Donde el nutricionista debe tomar el frente, ya que no se cuenta con la existencia de coadyuvantes para la adecuada absorción como con los intolerantes a la lactosa.
8. ¿Conoce algún tipo de	No, ni idea de si acá hay. Tengo entendido que	Sí, la Fundación Celíaca de	Sí sé que existe una fundación porque la	No conozco ninguna.	En Maracaibo existe una organización y

Fundación que apoye a este tipo de pacientes?	en Argentina hay una sociedad de enfermedad celíaca, al igual que en Estados Unidos.	Venezuela.	escuche en la radio, pero no me sé el nombre.		en Caracas hay una fundación.
9. ¿Considera importante que existan organizaciones que apoyen a estos pacientes? ¿Por qué?	Sí, obviamente es importante porque es una comunidad que se encuentra entre las minorías. Es una condición de muy difícil manejo, especialmente en Venezuela donde el control de calidad de los alimentos y la especificación puntual de lo que contiene cada uno es bastante compleja. Por otra parte, es importante que existan organizaciones que no solo apoyen a los pacientes, sino que también difundan la información, ya que es la base de la atención primaria en salud: la prevención.	Si es importante, debido a su alta prevalencia y su asociación con otras enfermedades como la diabetes. Este tipo de organizaciones prestan apoyo a los pacientes, cuando estos más lo necesitan. Además son importantes para que contribuyan con los diagnosticados de que deben continuar con el tratamiento de forma permanente.	Sí son muy importantes porque es una enfermedad difícil de llevar. Especialmente, porque los alimentos libres de gluten son difíciles de conseguir, y además de esos los pacientes van a necesitar de apoyo psicológico, apoyo de donde podrían conseguir los productos especiales y todo lo referente al tema.	Sí, debido a que cada día es más frecuente esta patología, y es importante brindarles ayuda al momento de entender las limitaciones alimentarias y los sustitutos que sí pueden comer.	Sí me parece importante que existan este tipo de organizaciones, ya que el diagnosticado tiene un apoyo extra que les puede proporcionar información de cómo llevar el estilo de vida libre de gluten. Además que impulsan a los pacientes a no estancarse por la condición y los animan a seguir adelante con la nueva dieta.

5.1.2.4 Personal que trabaja en la Fundación

Entrevistado	Mayra Poleo (Presidente FCV)	Anaeva Aleo (Vicepresidente FCV)	Mariana Mezzoni (Directora)	Deyanira Mezzoni (Secretaria)
1. ¿Cómo considera que es la relación de la Fundación Celíaca de Venezuela con su audiencia?	Es directa, ya que usamos todas las redes sociales, y atendemos a nuestro público el tercer sábado de cada mes, en Caracas en la plaza de Los Palos Grandes. Igualmente, todos los días se contestan todos los correos que nos llegan. Además, hacemos un encuentro anual en mayo, y en el segundo semestre del año siempre hacemos otra actividad.	Creo que tenemos una buena relación con el público que nos sigue. Tratamos de llegarle a la mayor cantidad de gente posible, aunque no siempre es fácil, para difundir información y ayudar a los recién diagnosticados.	Buena, pero con dificultades porque todos tienen necesidades muy distintas y es difícil complacer a todos.	Una relación de acompañamiento, asesoría e información.
2. Más allá de entender las necesidades de las personas que padecen de celiaquía ¿consideran que existe un lazo emocional (aprecio especial) con los diversos casos que llegan a la Fundación?	Es un vínculo emocional, ya que todos los que conformamos la FCV somos celíacos o familiares de celíacos que hemos padecido por años la falta de diagnóstico. Nos ponemos en los zapatos de los que nos contactan y les damos esperanza. Ser voluntario en una organización es un vínculo de amor y servicio.	Definitivamente, cuando oyes los casos y escuchas las anécdotas de la gente creas un lazo, te sensibilizas, en algunos casos esas personas por agradecimiento terminan siendo colaboradores de la fundación y logras crear lazos más cercanos.	Sí, claro.	Sí, efectivamente. Si hay la posibilidad hasta de crear grupos de apoyo y orientación.

3. ¿Con que frecuencia la Fundación mantiene una relación con sus audiencias? (semanal, quincenal, mensual)	Diaria en con los correos y con el uso de las Redes. Mensual con los encuentros en la plaza y anual con el encuentro en mayo. Llevamos 7 años realizando el encuentro anual, en donde empezamos con 50 personas y este 2015 llegamos a 400.	Mensualmente tenemos encuentros en la plaza Los Palos Grandes, damos charlas, respondemos preguntas y guiamos a los recién diagnosticados en este nuevo camino. Vía web y redes sociales se hace a diario, y una vez al año se hace el encuentro anual que es más grande y con especialistas.	Mensualmente en reuniones, y por correo y redes sociales todo el tiempo.	Diaria, ya que se responden correos diariamente. Además tenemos presencia en todas las actividades a las que nos inviten para usarlo como canal de difusión.
4. ¿Cuáles son los criterios que se toman en consideración para que la Fundación realice un encuentro con su público?	Siempre es por la necesidad de la gente, la cual se expresa a través de las redes. Vamos llevando temas de actualidad en cuanto a diagnóstico, tratamiento, dieta, productos, etc.	Generalmente tomamos en cuenta cuales son las necesidades de los recién diagnosticados, se tocan temas psicológicos, alimentarios, sociales y por supuesto médicos. Existe muy poca información sobre la condición, así que tratamos de que la gente pueda llevarse una respuesta a sus dudas.	El lugar de la convocatoria, la fecha, el tipo de evento. Lo normal de la logística.	Condiciones apropiadas de espacio, seguridad y accesibilidad para todo público.

5. Dentro de la Fundación. ¿Qué tipo de mensajes se les transmite a los voluntarios que laboran en ella?	Mensajes de esperanza, de que si algo te preocupa “ocúpate” y de que si quieres que las cosas ocurran debes luchar para que pasen. Mensajes de que se siente mucho gozo y satisfacción ayudando a otros porque les damos conocimientos, herramientas de cómo apoyar a los celíacos, a sus familiares, amigos, maestros en cuanto al beneficio de seguir la dieta y manipular los alimentos.	Tratamos de que la gente entienda que la condición existe, que aun cuando es difícil llevar la dieta al principio una vez que aprendes lo puedes hacer. Son mensajes positivos para aprender a aceptar la condición.	De aprecio y agradecimiento, y se les concientiza con la causa.	Mensajes de compromiso, constancia, perseverancia, conocimiento y respeto.
6. ¿La comunicación es formal o informal? Es decir, está planeada deliberadamente por la directiva de la Fundación o es una comunicación que se va dando en el desenvolvimiento o cotidiano de los voluntarios.	Formal, ya que se hacen reuniones de coordinación y se les envía un correo a todos con la información. También tenemos grupos de <i>Whatsapp</i>, pero siempre se deja plasmada la información en el correo para poder tener trazabilidad.	La información para las charlas mensuales y anuales, y para los encuentros con médicos es planeada por la Junta Directiva. Diariamente, quienes respondemos correos y mensajes en general tenemos la misma línea, la idea es que todas las que tratamos con público demos la misma información.	Informal. (La entrevistada no especificó el por qué de su respuesta)	Formal. (La entrevistada, no especificó el por qué de su respuesta)

7. ¿Con qué frecuencia se le transmiten mensajes relevantes al personal que trabaja en la Fundación?	Casi diariamente por <i>Whatsapp</i> y por correo. A veces es difícil reunirse lo estamos tratando de hacer cada quincena, pero se le hace seguimiento a los pendientes y se entrega planificación de actividades, programas y tareas en noviembre del año anterior, las cuales se ratifican en enero y se les hace seguimiento.	La Junta Directiva tiene encuentros quincenales.	Todo el tiempo.	Diariamente estamos en comunicación.
8. ¿Qué tipo de medio utiliza para dar a conocer las informaciones al voluntariado que trabaja en la Fundación? (Correo electrónico, utilización del celular por mensaje de texto o llamada telefónica, etc.)	Yo uso más correos por el tema de la trazabilidad, pero nos reunimos mucho por <i>Whatsapp</i> . Tenemos 2 grupos: uno de Junta Directiva y otro de actividades que es mucho más amplio. Tenemos correos comunes para artesanos y emprendedores a quienes también informamos. Toda la relación con entes gubernamentales es llevada a través de oficios (cartas	El correo electrónico y los mensajes de texto son los más usados.	Correo y grupos de <i>Whatsapp</i> .	Hacemos utilización de todos los mencionados. Hacemos uso de correos, de grupos por telefonía celular, y también uso de llamadas telefónicas.

	numeradas para hacer seguimiento) y todo se copia a la Junta Directiva.			
9. ¿Considera que existen barreras que dificulten o impidan la comunicación dentro de la Fundación? Barreras culturales, físicas, operativas, logísticas, etc.	Si existen barreras, y es la disponibilidad del tiempo, ya que todos trabajan en sus profesiones y todos tienen muchas ideas, pero pocos le pueden dedicar tiempo al desarrollo de los proyectos. Tenemos muchos voluntarios que siempre dicen que pueden ayudar, pero cuando les das las tareas no se comprometen. Hace falta en Venezuela información que motive a la gente a ser voluntario comprometido, no solo solidario. Se requiere de compromiso.	Tenemos una buena comunicación dentro de la fundación, pero tenemos que mejorar la comunicación con los voluntarios en el interior del país para que la información pueda llegar a más personas.	Sí, operativas. Más que todo porque hay mucha información, y la gente no lee los correos o no están tan comprometidos. Todo el mundo aporta ideas, pero no acciones.	Para hacer un trabajo de voluntariado se depende de la disposición del tiempo de cada uno de los miembros. Por ello hay que valorar mucho el compromiso.

5.2 Discusión de resultados

La condición celíaca es una intolerancia al gluten común a nivel mundial, pues afecta a una de cada 100 personas, y su relación entre hombres y mujeres es 2:1, es decir, por cada mujer que es celíaca existen 2 hombres con la condición. Es importante destacar que el número de casos que están presentes en una población, en un momento determinado, es similar en distintas regiones del mundo. Sin embargo, los expertos coinciden en que su incidencia es como la imagen de un *iceberg*: por cada caso diagnosticado con base en la sospecha clínica, hay muchos que

permanecen sin diagnosticar. (Enfermedad Celíaca. (s/f). Disponible en: <http://www.worldgastroenterology.org>. Consultado el 28 de junio de 2015).

Los resultados obtenidos en este estudio reflejan que la población encuestada posee un conocimiento medio (45,5%) sobre la condición celíaca. De este porcentaje 34,5% relacionó la celiaquía con una intolerancia al gluten, 32,4% como una condición, en un menor rango (5,5%) como una enfermedad. Estos resultados reflejan que la muestra que afirmó que sí conoce sobre celiaquía no se aleja de la realidad, ya que cuando se habla del tema es pertinente decir que es una condición que hace al paciente intolerante al gluten.

Esta misma pregunta fue contestada por médicos de Medicina General y estudiantes de Medicina. En ella se pudo observar que hay disonancia en las respuestas, algunos de los entrevistados conocen de celiaquía como una enfermedad, mientras que otros como una condición. Sin embargo, las respuestas no se deslindaron de que cuando se habla de celiaquía se trata de una intolerancia del organismo, en donde el diagnosticado debe de mantener una dieta libre de gluten para su mejora.

La utilización del término enfermedad celíaca no ha influido en los niveles de conocimiento de la población general sobre el tema.

Por otra parte, 51,7% no ha recibido información sobre la condición, lo que indica un porcentaje medio de desconocimiento del tema. “El propósito de la comunicación para la salud está íntimamente relacionado a la promoción de la salud, ya que por medio de la promoción se puede adquirir modos de vida sanos en los individuos” (Larrauri, 2005, p.8).

Esta premisa supone que si no se conoce la condición, no se puede dar difusión de la misma, por parte de la población que no tiene la noción de qué es celiaquía. Por tanto, ante el desconocimiento los individuos que presenten los síntomas no acudirán a un especialista que les indique cuáles son las medidas que ellos pueden cumplir para llevar un estilo de vida sano.

“En Venezuela la comunicación para la salud se subutiliza (...) o sencillamente se descarta tanto en procesos y campañas como en los planes y políticas sanitarios”. (UCAB, s/f. Comunicación para la salud. Disponible en: <http://w2.ucab.edu.ve>. Consultado el 4 de diciembre de 2014).

La promoción de la salud es una estrategia adecuada para aumentar el conocimiento de la población sobre la condición celíaca, ya que con este proceso las personas tomarían conciencia del tema.

En cuanto a los medios por los cuales se recibió la información de celiaquía, se obtuvo que: de las 66 personas que afirmaron haber recibido la información 24,8% la obtuvo a través de otra persona, seguido por Internet y redes sociales con 18,8% y 9,7% respectivamente, y televisión con 6,9%. Por otra parte, la prensa, los libros especializados, las revistas y charlas fueron los medios por donde se recibió la menor cantidad de información.

“Los medios audiovisuales de televisión su fascinación e implantación mayoritaria la hacen no ya necesaria, sino indispensable en cualquier tratamiento de salud” (Morón, 2002). Sin embargo, solo 6,9% aseguró haber recibido la información sobre la condición por este medio. Hay que tener en cuenta que la televisión es un medio masivo, pero a su vez es no especializado, ya que cuando la programación no es relevante para el espectador este hace *zapping*.

“Actualmente, los ciudadanos se encuentran cada vez más expuestos a información relacionada con la salud a través de los medios de comunicación masivos”. (Mosquera, M (2003). Comunicación en Salud: Conceptos, Teorías y Experiencias. Disponible en: <http://www.portalcomunicacion.com>. Consultado el 4 de diciembre de 2014).

Como fue el caso de Internet y redes sociales, medios que ocuparon el segundo y tercer puesto, por los cuales los encuestados recibieron información sobre celiaquía. Hay que tomar en cuenta, que estos 2 medios son dinámicos y exigen, por parte de los usuarios, una información de calidad que puede influir en la toma de decisión de los individuos.

Es importante destacar que para lograr un adelanto en la promoción de la salud se deben utilizar medios con los cuales se tiene un mayor alcance de la información. Los resultados obtenidos con la encuesta reflejaron que la información recibida no se debe a la difusión de la información a través de los medios de comunicación, sino a la comunicación boca a boca que se generó (24,8%).

Por tanto, se puede decir que la difusión de la condición a través de los medios de comunicación tradicionales como la televisión, la radio, la prensa y revistas es escasa, pero existió un

porcentaje de los encuestados que se informaron de la condición a través de Internet y redes sociales, los cuales son medios interactivos y de gran alcance.

La ausencia de ayuda gubernamental para la atención de esta problemática, se ve reflejada en la insuficiencia de organizaciones dedicadas a la atención de esta condición, lo que se reflejó en los resultados obtenidos. 83,4% desconoce de la existencia de la Fundación Celíaca de Venezuela, institución que tiene más de 10 años en el país prestando apoyo y colaboración tanto a los pacientes diagnosticados como a sus familiares. A pesar de su trayectoria y de la realización de actividades públicas, no existe la información suficiente sobre la presencia de la Fundación y de los servicios que esta presta.

En consecuencia, el acceso del público interesado en centros de culturización y formación sobre la condición se ve obstaculizado por la desinformación acerca de la celiaquía, y por el desconocimiento de esta Fundación que no solo contribuye con la difusión de información, sino también con la atención de la mayor cantidad de celíacos en Venezuela.

Solo 16,6% conoce de la existencia de la Fundación. De las 24 personas que afirmaron conocer la organización 12 expresaron saber de su presencia a través de la radio, 7 a través de un evento, 3 por televisión y 2 por Internet. Fue de relevancia investigar si participaban en las actividades realizadas por la organización, pero solo 2%, del total de personas encuestadas, contestó de manera afirmativa.

A pesar de los esfuerzos comunicacionales que ha realizado la Fundación Celíaca, estos no han rendido sus frutos, ya que 60,7% afirma no haber visto campañas publicitarias efectuadas por la organización.

Por otra parte, el conocimiento de los encuestados acerca de la existencia de campañas publicitarias sobre otras enfermedades es mucho mayor. El alcance que tienen estas comunicaciones fue reflejado en los resultados obtenidos. 57,9% afirmó tener conocimiento de dichas campañas. Dentro de este porcentaje las campañas de cáncer, en especial cáncer de mama, ocuparon el primer lugar con 53,8 % y en segundo y tercer puesto destacan Diabetes y Sida con 15,9% y 9,7% cada una respectivamente.

Es importante resaltar que el elemento más recordados por la muestra fue el logo (22,1%). En relación a este punto, el más recordado fue el lazo rosado que representa el cáncer de mama,

símbolo que a nivel internacional ha sido elaborado para crear consciencia sobre el tema. No obstante, destacó la categoría otro (13,8%) y la información suministrada y el *slogan* ambos con 5.5%.

El fin de las estrategias basadas en la promoción de la salud es adoptar estilos de vida sanos. Sin embargo, esto se logra con “una información de salud que sea atractiva, fácil de entender y capaz de influir en los comportamientos” (Coe, 1988, p.7).

No obstante, no solo se trata de poner a la mano de la población una información en medios de comunicación masivos, sino de ofrecer una comunicación educativa, que de forma atractiva capte la atención del público para así lograr estilos de vida saludables.

De acuerdo con la muestra, solo 5,5% recuerda haber visto campañas publicitarias realizadas por la Fundación, y los elementos que más recuerdan son el logo (24,8%), la información proporcionada (9%), el evento realizado (1,4%) y la categoría otro con 2,8%.

Nuevamente, se vuelve a repetir el patrón de recordación del logo. Se puede observar cómo la identidad visual hace única y distintiva una organización o marca; aspectos que se ve reflejado en el logo de la espiga tachada, el cual representa a los alimentos sin gluten, y es emblema de la Fundación Celíaca de Venezuela. Este particular distintivo se impone para una rápida identificación por parte de la población general.

Si lo que se busca es darle difusión a la condición celíaca el enfoque de la campaña debe estar dirigido a la parte informativa, en donde el mensaje transmita información básica sobre qué es la celiarquía, cuáles son sus síntomas, y más importante aún, por qué es un tema que debería importarles a todos, y no solo a los que han sido diagnosticados. Para este último punto se pueden proporcionar estadísticas, el factor de incidencia, el crecimiento que tiene la condición a nivel mundial y nacional.

Esto se sustenta en los resultados obtenidos en la pregunta referente a qué es importante comunicar en una campaña publicitaria de la condición. En donde 40% expuso que es muy importante que sea una campaña informativa, 41,4% dijo que es importante que sea una campaña sobre el diagnóstico, 35,9% expresó que tiene una importancia regular una campaña que sea sobre cómo llevar la condición y 35,9% opinó es que menos importante informar sobre la Fundación Celíaca de Venezuela.

Ante este punto, se puede observar como las personas no le dan la debida importancia a las organizaciones que se dedican a brindar apoyo. A pesar de contar con el respaldo de un organismo que preste la colaboración que se pueda requerir, ya que siempre es necesario, y más cuando se trata de una condición que requiere un cambio sustancial en el estilo de vida del diagnosticado.

Por tanto, cuando se realizan campañas publicitarias relacionadas con temas de salud, estas deben tener un mensaje informativo, pero que a la vez establezca una empatía emocional con el público. La gran parte de los encuestados (89,7%) consideró que el mensaje debe ser dirigido a todo público. Mientras que, 6,9% indicó que debe ser dirigido a pacientes que sufren la condición. En este punto coincide también la opinión de médicos generales y estudiantes de Medicina, quienes expresaron que es de importancia que el mensaje sea difundido a toda la población por igual.

Actualmente, la sociedad venezolana tiene un conocimiento muy básico sobre celiaquía. Por esta razón, la difusión de información debe realizar a través de los medios de comunicación tradicionales y digitales como paso inicial para lograr un mayor alcance y entendimiento de esta condición que es tan común, pero en la que menos se piensa.

Cuando se les preguntó a los encuestados por cuáles medios se informan sobre salud resultó, de la totalidad de la muestra, que el medio por excelencia es Internet (61,4%), seguido de *Facebook* (39,3%), radio (35,9%), revistas (27,6), televisión (33,1%), libros especializados y *Twitter* con 19,3%, y finalmente prensa con 18,6%.

Se vuelve a ver cómo Internet es uno de los medios preferidos de la audiencia encuestada. Esto es importante, ya que se trata de un medio interactivo que está disponible las 24 horas del día.

Referente a la frecuencia de uso de medios para informarse de celiaquía 55,9% de los encuestados expusieron que no se informan sobre la condición, pero 10,3% está interesado en informarse una vez al mes, y 9% una vez al día. Esto refleja cierta receptividad de la población, lo cual muestra que un porcentaje está interesado en informarse sobre el tema.

Finalmente, los medios de comunicación de preferencia para recibir información sobre la condición celíaca son: 55,9% la televisión, seguido de radio (53,8%) e Internet con 43,4%. Ahora bien, el porcentaje de jerarquización de los tres medios más seleccionados fue 16,6%

televisión, 15,2% radio e Internet con 12,4%. Esto concuerda con las preferencias que tienen las personas por los medios tradicionales, pero con el plus de Internet que también es un medio masivo, y pone todas las informaciones al alcance del usuario con tan solo un *click*.

El desconocimiento sobre celiacía es el principal factor social que afecta el diagnóstico y el estilo de vida de los celíacos. Actualmente, las personas conocen en términos muy básicos qué es la celiacía, ya que la difusión de información sobre el tema depende de los medios de comunicación y de los esfuerzos de organizaciones dedicadas a la atención de esta problemática.

Esta es la labor que desempeña la Fundación Celíaca de Venezuela, que a pesar de su recorrido en el país no es reconocida por la mayoría de la muestra encuestada. La falta de ayuda gubernamental y los pocos los esfuerzos comunicacionales pueden representar una barrera que dificulte el entendimiento de las personas, puesto que cuando se habla de celiacía no solo se trata de una intolerancia al gluten, sino también de una condición la cual si no es detectada a tiempo puede ser dañina para los pacientes que son diagnosticados.

Sin embargo, a pesar del desconocimiento de la Fundación por parte de la población general, el personal que labora en ella, que lo hace de forma voluntaria, ya que no recibe remuneración económica por su desempeño en la organización, expresó que mantienen una comunicación diaria con su público. Aquellas personas que requieran información sobre celiacía, y escriban a los correos y de redes sociales de la Fundación recibirán una respuesta a la duda que tengan.

Igualmente, esta comunicación frecuente se mantiene una vez al mes de forma presencial con la audiencia de la Fundación, pues se realizan eventos basados en las necesidades que las personas relacionadas con la condición tienen.

En cuanto a la comunicación interna, el personal de la Fundación conserva una comunicación continua entre ellos, ya sea por grupo de *Whatsapp*, mensajes de texto o correos electrónicos.

El personal expresó, en su mayoría, que es una comunicación formal en donde se comparten datos, noticias, actualidades de celiacía e ideas que se tengan para realizar alguna actividad. El medio por donde se transmiten estos mensajes es *Whatsapp*, pero a su vez la información queda plasmada en correos electrónicos para mantener una trazabilidad de la información.

Por otra parte, es necesario aumentar el número de acciones destinadas a informar sobre celiacía, para dotar a las personas de información relevante que les permita adoptar modos de

vida saludables. El objetivo de informar sobre el tema es educativo, además de que se busca promover la ayuda gubernamental para que se elaboren planes y políticas sanitarias en donde los beneficiados sean los pacientes celíacos y sus familiares.

En conclusión, la principal herramienta que poseen los pacientes, sus familiares y la población general, en cuanto a temas de salud, es el conocimiento, no solo conocimiento de la condición, sino también de aquellas instituciones que existen para dar un apoyo a los diagnosticados y a sus familias. Por esta razón, la comunicación es el instrumento más poderoso que se posee, ya que una información clara y persuasiva es vital para el éxito.

Cuando se tratan temas de salud, se habla de un estado de bienestar en donde están presentes 3 aspectos: el físico, el mental y el social. La salud no es simplemente la ausencia de una enfermedad o malestar, es también un concepto que se extiende a la comunidad. Si hay desconocimiento del tema las informaciones que se transmiten pueden no ser comprendidas por las personas que no están seguras de cuál es el camino correcto que se debe tomar ante cualquier situación, como es el hecho de ser diagnosticado celíaco.

Es por esto, que la comunicación en salud pretende que los individuos y la comunidad conozcan, participen y tomen decisiones sobre su bienestar, para esto se deben crear espacios para la discusión de los problemas que más afectan.

Es prioritario implementar la educación para la salud, en función de la promoción y la prevención de la enfermedad. Así mismo, la educación para la salud permite la transmisión de información y fomenta los hábitos para mejorar la salud tanto individual como colectiva.

Una vez que la gente tiene entendimiento del tema, y sobre cómo les afecta, es mucho más fácil encontrar el apoyo por parte de la población. Si la comunicación toca a las personas de manera racional y emocional el apoyo llegará. Es importante hacer uso de estos aspectos, ya que cuando se utiliza un mensaje racional se dan a conocer argumentos relevantes con los que la audiencia no está familiarizada.

De igual manera, un mensaje emocional genera *engagement* lo que diferencia a la marca de sus competidores. Los anuncios que utilizan las emociones consiguen una recordación a largo plazo, y a demás logran un mayor impacto publicitario, ya que las emociones pueden ser una poderosa fuente de impulso en el comportamiento humano.

Finalmente, la adecuada presentación de temas de salud propicia un cambio positivo en la comunidad porque todos obtienen un beneficio del mensaje. Por eso se debe hacer un híbrido entre lo racional y lo emocional con lo que se obtiene acciones solidarias, por parte de la población, y además se logra despertar la conciencia social.

CAPÍTULO VI

DESARROLLO DE LA ESTRATEGIA

6.1 Antecedentes

La condición celíaca es un problema de salud mundial clasificado por la OMS (Organización Mundial de la Salud), donde una de cada 100 personas sufre de la condición, pero 87% de los individuos que padecen de celiaquía no lo saben.

Los expertos coinciden en que su factor de incidencia es como la imagen de un *iceberg*: por cada caso diagnosticado en base a sospecha clínica hay muchos que permanecen sin diagnosticar. Asimismo, en Venezuela se registra un crecimiento anual de 4% de personas que comienzan a sufrir de celiaquía, mientras en otros países aumenta hasta 10% cada año. Sin embargo, el desconocimiento de la condición por parte de la población es el factor social que afecta la calidad de vida de los celíacos y sus familiares.

Actualmente en el país no existen organismos gubernamentales que atiendan la condición. Por tanto, la información sobre celiaquía se ve limitada a llegar a aquellas personas que posiblemente son celíacas.

Los esfuerzos comunicativos sobre la celiaquía vienen dados por la labor que cumple la Fundación Celíaca de Venezuela, a través de sus apariciones en la radio, la realización de eventos y charlas, pero estos esfuerzos no han sido suficientemente efectivos para el conocimiento de la organización.

Por estas razones se realizó una estrategia comunicacional informativa y educativa, con la finalidad de difundir información que permita a las personas conocer sobre celiaquía y la fundación que presta una mano amiga a quienes son diagnosticados y a sus familiares.

La estrategia fue creada con base en los resultados obtenidos de las unidades de análisis estudiadas, las cuales reflejaron que tanto expertos como encuestados coinciden en la difusión de información sobre la condición.

6.2 Diagnóstico de la Fundación

Una vez realizado el estudio de la Fundación Celíaca de Venezuela, se hizo el diagnóstico de la organización a través de la matriz de análisis DOFA.

Debilidades

- La fundación no cuenta con una estructura física.
- No hay un compromiso constante por parte de los voluntarios.
- Imagen no reconocida.
- La disponibilidad del tiempo por parte del personal.
- No se ha logrado un impacto comunicacional destacado.
- Los mensajes transmitidos apuntan a un target específico y no a toda la población.

Oportunidades

- Adopción de los venezolanos de estilos de vida más saludables.
- Apoyo del venezolano ante causas nobles, en especial con temas de salud.
- Participación de la población en grupos de voluntariado.
- Cumplimiento obligatorio de horas de voluntariado en colegios y universidades.
- Productores de alimentos libres de gluten.
- Tiendas dedicadas a la venta de alimentos saludables.
- Apoyo de otras ONG relacionadas con el área de la salud.
- Apoyo de centros educativos como colegio y universidades para la difusión de la información.

Fortalezas

- Personal capacitado que mantiene una relación cercana con la condición.
- Establecimiento y cumplimiento de metas y objetivos.
- Cuentan con un personal multidisciplinario.
- Uso racional de los recursos.
- Llevan un registro de todas las comunicaciones que se manejan con los distintos públicos.
- Atención al público basada en los valores de la fundación.
- Es la única fundación establecida a nivel nacional que maneja la condición celíaca.
- La Fundación mantiene una comunicación diaria con su audiencia cautiva.
- El personal conserva una constante comunicación entre ellos.
- Realización de encuentros mensuales con su público objetivo.

Amenazas

- Competencia de grupos de apoyo que puedan surgir y también atiendan la condición.
- Desconocimiento de la condición por parte de la población.
- Desconocimiento de la condición por parte de profesionales de la salud.
- Fundaciones dedicadas a tratar otras áreas de la salud.

Luego de realizar los cruces de los datos obtenidos, y entendiendo el servicio que presta la Fundación Celíaca de Venezuela se encontraron estrategias de importancia para potenciar las fortalezas, disminuir las debilidades, así como también enfrentar las amenazas aprovechando las oportunidades con las que se cuenta:

1. Crear una estrategia comunicacional efectiva que dé a conocer a la Fundación Celíaca de Venezuela en la población general.
2. Utilizar los recursos humanos de la Fundación para crear alianzas estratégicas que permitan una difusión masiva del mensaje.
3. Aprovechar las oportunidades del entorno para la captación de nuevos seguidores para la Fundación Celíaca.

6.3 Objetivos

6.3.1 Objetivo general

Dar a conocer la celiarquía y la Fundación Celíaca de Venezuela.

6.3.2 Objetivos específicos

- Informar de la Fundación Celíaca de Venezuela y educar sobre celiarquía al público objetivo.
- Crear conciencia sobre la importancia que tiene la condición celíaca.
- Crear impacto social para que el público objetivo contribuya con la causa.

6.4 Público objetivo

Público interno

Hombres y mujeres, de distintas edades, que viven en Caracas y pertenecen a cualquier estrato económico. De distintas razas, religión y creencia.

Es un público conformado por profesionales, personas trabajadoras, padres de familia. Son responsables, proactivos, dinámicos, multifuncionales, tienen un gran sentido de pertenencia a la Fundación Celíaca de Venezuela, y un gran compromiso con la labor que desempeña día a día la organización: la mejora de la calidad de vida de los celíacos y sus familiares.

Público externo

Hombres y mujeres, entre 18 y 60 años de edad, que viven en Caracas y pertenecen a cualquier estrato económico. De distintas razas, religiones y creencias. Cabe destacar, que el rango de edad establecido se debió a que la celiaquía puede llegar a aparecer en cualquier edad: tanto en la infancia como en la adolescencia, y también es bastante común en edades mayores. Se delimitó el público a partir de los 18 años, ya que son jóvenes que empiezan a tomar mayor grado de conciencia sobre su salud.

Es un público integrado por jóvenes que se encuentran empezando sus estudios universitarios. Además puede ser conformado por personas profesionales, trabajadoras o padres de familia. Son individuos responsables, proactivos, que creen en el país, en la solidaridad y hermandad del venezolano.

6.5 Posicionamiento

La Fundación Celíaca de Venezuela ha realizado distintas campañas publicitarias de celiaquía. Sin embargo, estas no han sido suficientemente efectivas, ya que existe un porcentaje de la población que tiene desconocimiento de la condición, pero mayormente de la fundación. A pesar de que con el paso del tiempo la celiaquía va siendo más común entre los individuos, y va aumentando anualmente el porcentaje de afectados.

Por estas razones se quiere posicionar a la Fundación como una organización comprometida, confiable, respetuosa y responsable en su desempeño.

6.6 Concepto creativo

“Celiaquía. Una condición de vida”.

6.7 Mensajes clave

- La celiaquía es la intolerancia alimentaria más común, pero en la que menos se piensa.
- 1 de cada 100 venezolanos es celíaco, pero 87% no lo sabe.
- No hay distinción de edad, raza, sexo o condición social.

- Ser celíaco no es una decisión, pero sentirse bien sí.
- “Que la comida sea tu alimento, y el alimento tu medicina”. Una dieta libre de gluten mejora tu condición de vida.
- Fundación Celíaca de Venezuela apoyando una condición de vida.

6.8 Tono del mensaje

El mensaje es informativo, educativo y emocional.

6.9 Medios

Los resultados obtenidos con la encuesta realizada a la población general se obtuvo que los medios de preferencia por donde a las personas les gustaría recibir información sobre celiaquía fueron:

- Televisión
- Radio
- Internet

Para lograr las acciones planteadas en la estrategia se recomienda la utilización de las Relaciones Públicas, ya que son parte integral de un proyecto.

6.10 Actividades

6.10.1 Televisión

Se propone el uso de las piezas audiovisuales que posee actualmente la Fundación, pues son informativas y educativas, elementos que las personas encuestadas expusieron que es muy importante de comunicar en una campaña publicitaria de celiaquía. Además es un material audiovisual nuevo, el cual estrenó en el presente año, 2015. Piezas disponibles en:

Campaña de intriga FCV. Disponible en:

https://www.youtube.com/watch?v=3h9IEIk0_6A

En este punto, hay que resaltar que la Fundación no tiene claro cómo es el manejo de una campaña de intriga. Esta forma publicitaria funciona como anticipo de una campaña, por lo que se ofrece a la audiencia un fragmento de la información, con el objetivo de crear expectativa y suspenso en quien recibe la información, con el fin de aumentar los multiplicadores del mensaje, ya que la curiosidad de las personas no tiene precio como herramienta para el *marketing*.

Además, nunca se llega a revelar la identidad del anunciante del producto o servicio que se promociona.

La pieza ofrece al público la información básica de los síntomas de la celiaquía, y da a conocer la identificación de la Fundación. Estos aspectos no permiten que se genere curiosidad e interés en los usuarios. Por tanto, es un material audiovisual que no corresponde con las características de una campaña de intriga. Se aconseja la revisión del nombre del video.

Fundación Celíaca video institucional. Disponible en:
https://www.youtube.com/watch?v=1jXR-_6-rNY

De igual manera, la propuesta de utilizar los videos que posee la organización abarata los costos de elaboración y producción de un nuevo comercial. Hay que tomar en cuenta que la Fundación es una organización sin fines de lucro, por lo que no siempre dispone del capital monetario o el patrocinio de empresas para la realización de este tipo de producciones.

Ante la dificultad de poder pagar para pautar las piezas en un canal nacional o en señal cerrada se le recomienda a la organización apelar al artículo 10 de la Ley de Responsabilidad Social en Radio, Televisión y Medios Electrónicos (2012). Gaceta Oficial N° 39.866. Artículo referente a la Modalidad de Acceso del Estado a Espacios Gratuitos y Obligatorios.

Artículo 10. El Estado podrá difundir sus mensajes a través de los servicios de radio y televisión. A tales fines, podrá ordenarle a los prestadores de estos servicios la transmisión gratuita de:

2. Mensajes culturales, educativos, informativos o preventivos de servicio público, los cuales no excederán en su totalidad, de 70 minutos semanales, ni de quince minutos diarios. A los fines de garantizar el acceso a los servicios de radio y televisión, el órgano rector del Ejecutivo Nacional, con competencia en materia para la comunicación y la información, cederá a los usuarios y usuarias 10 minutos semanales de estos espacios, de conformidad con la ley. (Ley de Responsabilidad Social en Radio, Televisión y Medios Electrónicos, apartado 2, del Art. 10).

Ante esta premisa, la Fundación tiene derecho a exigir presencia dentro de los 10 minutos semanales, estipulados por la ley, para la transmisión de mensajes educativos y preventivos de

servicio público, ya que cuando se informa de celiaquía se busca la mejora de la calidad de vida de las personas celíacas, y la prevención de individuos que podrían serlo y necesitan de un diagnóstico certero.

Cabe destacar, que la presencia dentro de los 10 minutos semanales será administrada por el Ejecutivo Nacional quien establecerá los espacios del mensaje, determinará los horarios y la temporalidad de los mismos, así como cualquier otra característica de transmisión.

No obstante, la Fundación ha solicitado su presencia durante este periodo de tiempo, pero se les ha hecho imposible la aparición, ya que CONATEL, organismo que ejerce la regulación sobre las telecomunicaciones, presenta trabas burocráticas a los medios de comunicación que quieren prestar colaboración con la Fundación Celíaca de Venezuela. Sin embargo, se recomienda seguir insistiendo porque es un derecho al cual tienen acceso las ONG venezolanas.

Una forma efectiva de obtener la presencia en este medio es a través del uso de las Relaciones Públicas, ya que se necesita alguien haga *Lobbying* con CONATEL, con la intención de explicar la importancia de la transmisión de estos mensajes, ya que se está proporcionando una información de interés para la salud de la sociedad venezolana.

6.10.2 BTL

Se utilizará esta forma de publicidad no tradicional con el objetivo de crear un vínculo entre las actividades de BTL y los videos nombrados en la actividad anterior, televisión. Se tratará de aprovechar el espacio físico de centros y locales comerciales, ya que hoy en día los consumidores son más exigentes a la hora de dejarse persuadir, por lo que se debe ir más allá de la saturación publicitaria que siempre está presente en los medios convencionales.

Se recomienda la utilización de rotulados en puertas de ascensores en centros comerciales como Sambil Caracas, Millenium *Mall* y Tolón *FashionMall*. Centros comerciales concurridos por sus espacios de entretenimiento, y por tener un fácil acceso, sea por Metro, Metrobús o autobús. (Ver Anexo H.)

Esta propuesta se basa en que mientras las personas esperan a que llegue el elevador pueden invertir su tiempo en leer una información que les aporta conocimiento sobre la condición. Los rotulados serán compuestos de los mensajes clave que se quieren transmitir, además de presentar

alguno de los síntomas comunes de la celiaquía para que haga reflexionar a los que los presenten y sobre qué deben de hacer en caso de que estos estén de forma permanente.

Igualmente, se hará utilización de un código QR que dirija a los usuarios al canal de *Youtube* de la Fundación, en donde se encuentran las piezas audiovisuales anteriormente mencionadas.

De la mano con la actividad anterior, se utilizarán habladores los cuales estarán ubicados en las estanterías de locales comerciales como Locatel y Farmatodo. Los habladores estarán colocados en los anaqueles de la sección de productos dietéticos, preferiblemente en donde se encuentran los libres de gluten. Se contará con la misma representación gráfica que en los rotulados de ascensores, ya que se busca la misma dinámica: una información clara y sencilla que lleve al lector al video en *Youtube*. (Ver Anexo H.)

Frente a la falta de presupuesto para invertir en la utilización de estos espacios se recomienda apelar a los planes de Responsabilidad Social Empresarial de los establecimientos mencionados para crear una ganancia recíproca. Por un lado, la Fundación obtiene difusión y las corporaciones mejoran su reputación.

6.10.3 Internet y Redes Sociales

Se recomienda que se siga haciendo uso de las redes sociales de la Fundación. El beneficio de que la organización cuente con *Facebook*, *Twitter* e *Instagram* radica en que se puede difundir información a una gran cantidad de población y de forma gratuita.

En cuanto a la red social *Facebook*, hay que recordar que 39,3% de las personas encuestadas le gusta informarse de temas de salud por este medio. Por tanto, las publicaciones en este espacio deben ser más constantes, por lo que no debe haber largos periodos de tiempo entre una y otra. Esta es una acotación compartida con la red social *Instagram*, la cual es un espacio con creciente popularidad, pues cuenta con más de 300 millones de usuarios en donde se reciben 45 millones de fotografías diarias, lo que vislumbra un panorama alentador para las marcas que la empiecen a incluir este medio en sus campañas de *marketing*.

Adicionalmente, se aconseja el uso del canal de *Youtube* que posee la Fundación Celíaca, como medio de difusión de las piezas audiovisuales con las que se cuenta. Esto con la finalidad de lograr una comunicación masiva, con el menor costo posible.

Además *Youtube* da la posibilidad a los usuarios que visualicen el video de poder compartirlo en sus redes sociales. Al mismo tiempo permite que las piezas sean una comunicación instantánea, ya que no se tiene que esperar para poder verlas, siempre estarán presentes con tan solo un *click*. Hay que destacar, que aunque el material audiovisual tiene una buena realización no se prestan para llegar a ser virales en la web, lo que da la oportunidad de que en un futuro se realicen piezas que lleguen a tener esta característica de viralidad.

Es recomendable que la Fundación cuenta con un *community manager* que se encargue de gestionar las comunicaciones digitales. Esta labor puede ser llevada por un estudiante de Comunicación Social, a cambio de sus horas de Labor Social, este intercambio con el objetivo de abaratar costos. Sin embargo, se deben tomar en cuenta ciertas características como el tener una buena escritura, la capacidad de buscar y encontrar contenidos de calidad y relevancia, ser creativo y constante.

6.10.4 Relaciones Públicas

Las Relaciones Públicas (RRPP) son el conjunto de herramientas que permite la ejecución de planes de acción y comunicación con las que se logra la aceptación del público. Además, sirven no solo para mantener, sino también para crear o modificar la imagen y percepción de una organización.

Por tanto, para dar a conocer a la Fundación Celíaca de Venezuela, y mostrar los aspectos positivos que posee se aconseja el uso de ellas, haciendo énfasis en lograr presencia en espacios de opinión y noticias en los medios mencionados. Las RRPP son vitales para mantener al público informado, para conseguir fondos y para fortalecer el crecimiento de la organización.

Actualmente, en las agencias las RRPP toman un papel protagónico porque ayudan a crear canales de comunicación o mejoran los existentes para hacer más conocida socialmente a la organización. Por esto, las RRPP son altamente efectivas si se desarrollan adecuadamente.

Las RRPP en una ONG ayuda a hacer más popular la problemática social con la que trabaja la organización, en este caso: mejorar la calidad de vida de las personas celíacas. El ganar más apoyo social permite que las personas se comprometan y colaboren con la causa.

El uso creativo de los recursos disponibles permite que se puedan hacer cosas positivas. Por consiguiente, las RRPP van a estar enfocadas en 4 grupos: los estudiantes de Medicina, los

productores nacionales de alimentos libres de gluten, las comunidades médicas y los medios de comunicación.

Con la entrevista realizada a estudiantes de Medicina se pudo detectar que todos coinciden en la importancia de organizaciones que apoyen la celiarquía. Sin embargo, cuando se les preguntó si conocían alguna institución que prestara el apoyo solo uno, de los cinco entrevistados, afirmó con certeza tener conocimiento de la Fundación Celíaca de Venezuela. Este grupo es un aliado potencial para dar a conocer la organización, ya que como estudiantes al término de su carrera se insertaran en el campo profesional, en donde mantendrán una relación laboral con sus pacientes, y es beneficioso que posean el conocimiento sobre la Fundación en caso de que algún individuo necesite el apoyo de esta organización.

Se propone hacer charlas en la escuela de Medicina de la Universidad Central de Venezuela, con el propósito de dar a conocer la Fundación a los estudiantes de la salud. Reuniones en donde se de conocer cuáles son las acciones, proyectos y actividades que realiza la organización. Además esta actividad podría aportar un beneficio extra, reclutamiento de voluntarios médicos que quieran prestar colaboración en la Fundación.

Por otro lado, se encuentran los productores nacionales de alimentos libres de gluten quienes pueden llegar a ser un aliado favorable. Las RRPP en este grupo están orientadas al patrocinio, llevando a cabo un vínculo en donde ambas partes, Fundación y artesanos, obtienen beneficios a través de una relación ganar-ganar, ya que las actividades de uno y otro están relacionadas y van orientadas al mismo propósito: mejorar la calidad de vida de las personas celíacas.

Como se trata de productores nacionales estos pueden darle espacio a la Fundación Celíaca de Venezuela en sus empaques. En el dorso del producto, de alimentos libres de gluten, se podría dar cabida al logo de la Fundación y a sus formas de contacto: *Twitter* y página web, en donde están presentes las otras maneras de conectar con ellos. A cambio, la Fundación Celíaca puede dar patrocinio, y sello de garantía de las distintas marcas nacionales de productos *Gluten Free* en sus redes sociales.

Esta acción permite a las personas celíacas conocer nuevas marcas de productos seguros para su salud, que no son las más comerciales y que día a día se esfuerzan para sacar al mercado alimentos y sabores novedosos.

La comunidad médica es una aliada primordial, ya que se encargan del cuidado y la protección de los pacientes tratando de mejorar su calidad de vida. De igual manera, que con los estudiantes de Medicina se recomienda realizar charlas en distintas instituciones públicas y privadas para dar a conocer la Fundación, ya que cuando se crean vínculos entre organizaciones que buscan el mismo propósito se construye una buena reputación e imagen de la organización.

Por otra parte, es imprescindible utilizar los medios de comunicación, ya que a través de ellos la gente se informa, reafirma o modifica su opinión sobre, prácticamente, cualquier cosa. Los medios deben ser fundamentales para las organizaciones porque ellos pueden transmitir el mensaje que se quiere difundir a un público masivo. Además, permiten que aumente la notoriedad y la reputación de la organización de forma más rápida.

Hay que tener en cuenta que los medios y las RRPP se complementan mutuamente, ya que las actividades de ambos van dirigidas a un mismo propósito: llegar a la Opinión Pública. Por tanto, deben trabajar en conjunto para que las organizaciones que poseen la información le den a los medios la posibilidad de difundirla entre grandes audiencias. Las RRPP ponen al alcance de los medios la información para que la organización sea percibida como desea, y estos a su vez cumplen con su misión de mantener informado a su público.

Las acciones enfocadas a estos 4 grupos ayudan a posicionar la labor e importancia que tiene la Fundación Celíaca de Venezuela. Estas actividades pueden ser realizadas por el personal de la Fundación, porque quién mejor que ellos para darse a conocer. Sin embargo, pueden requerir apoyo de un especialista en RRPP que los ayude a orientar las acciones a ejecutar.

6.10.5 Radio

Se recomienda la presencia de la Fundación Celíaca en radio, ya que este medio permite llegar a un número significativo de oyentes. A su vez, la radio segmenta a su público, y a pesar de los diversos tipos de contenido que están presentes en las emisoras, existen espacios dirigidos a sectores específicos de la población. Cabe destacar que este medio tiene una penetración eficaz, ya que ofrece información inmediata y directa en tiempo real.

La celiarquía es un tema inherente al área de la salud. Por tanto, es importante que la condición sea presentada en programas radiales que traten este tipo de contenidos. Sin embargo, para evitar el pago del espacio en el aire, se recomienda el uso de las Relaciones Públicas para que la Fundación logre obtener entrevistas en programas como:

- En Buenas Manos con Ana Virginia Escobar de 8:00 am a 9:00 am, por KYS 101.5 FM.
- Un café con Shia con Shia Bertoni, quien es embajadora de la Fundación Celíaca de Venezuela. En el horario de 8:00 am a 10:00 am, por Mágica 99.1 FM.
- A Tu Salud con María Laura García de 7:30 pm a 9:00 pm, por La Romántica 88.9 FM.

Adicionalmente, se plantea la posibilidad de crear una alianza en la que un vocero de la Fundación Celíaca sea invitado especial, una vez por semana o cada 15 días, para hablar de celiarquía en una sección fija de programas de radio relacionados al área de la salud. Dando la posibilidad de que haya una mayor difusión de información sobre la condición y la organización.

6.11. Presupuesto

La estrategia comunicacional elaborada para la Fundación Celíaca de Venezuela, se basó en un mensaje de interés y servicio público. La Fundación es una organización sin fines de lucro, por lo que no dispone de los recursos económicos para pautar en los distintos medios de comunicación. Sin embargo, haciendo uso de las Relaciones Públicas se puede gestionar el espacio en los medios que se consideraron idóneos para llegar al público objetivo.

A continuación se anexa el presupuesto para la realización de las actividades planteadas:

Actividades y Recursos	Costo (mensual)	Forma de pago
Televisión Venevisión: Bloque estelar L/D (18:00 a 24:59)	Bs. 62.372,31	Planes de RSE y patrocinio
Televisión Televen: Bloque estelar L/D (19:00 a 24:59)	Bs. 37.260,00	Planes de RSE y patrocinio
BTL (Rotulado + costo del espacio)	Rotulado: Bs.5.558,30 c/u Espacio Tolón <i>Fashion Mall</i> 96.560,00 Bs	Planes de RSE y patrocinio
Relaciones Públicas	Bs. 50.000,00	Donación
Radio	Bs. 26.530,00	Entrevistas
<i>Community Manager</i>	Bs. 15.000,00	Horas de labor social (Servicio Comunitario)
Total	Bs.293.280,61	

Obtención de los recursos:

- Televisión

Se recomienda el uso de las piezas audiovisuales que posee la Fundación, pero ante la imposibilidad de poder pagar para pautar en este medio es propicio que se busque patrocinio en compañías o planes de Responsabilidad Social Empresarial.

La Responsabilidad Social es la integración voluntaria de las preocupaciones sociales, que realizan las empresas. Las compañías deben tener un vínculo con la comunidad donde operan, a través de acciones que permiten acercamiento con los clientes, realiza mejoras constantes en los servicios, entrega información de interés al público objetivo, lo que genera una relación transparente y de confianza. Por esto, al apelar a la Responsabilidad Social de los se crea una ganancia recíproca. Por un lado, la Fundación obtiene difusión y las corporaciones consiguen buena reputación. Sin embargo, como se recomendó se puede apelar al artículo 10 de la Ley de Responsabilidad Social en Radio, Televisión y Medios Electrónicos, para tener presencia en los medios sin hacer pago del espacio.

Asimismo, la actividad BTL que se basó en la colocación de rotulados y habladores de centros y locales comerciales como Sambil Caracas, Millenium *Mall*, Tolón *Fashion Mall*, Locatel y Farmatodo son puntos estratégicos cuentan con planes de Responsabilidad Social Empresarial de los cuales se puede sacar provecho para que la Fundación esté presente en los establecimientos propuestos sin pagar el área.

Sin embargo, el centro comercial Tolón *Fashion Mall* no cuenta con un plan de Responsabilidad Social, pero presta sus espacios para la comercialización de productos o servicios a través de la colocación de material publicitario que responde a las necesidades de cada cliente. Los recursos económicos para el pago de este espacio pueden venir nuevamente de patrocinios de empresas o se puede solicitar que alguna agencia ejecute la acción como parte de su plan de RSE.

Por otra parte, el dinero para la implementación de estas acciones puede ser recaudado a través de programas como “Dona tu vuelto”, el cual se realiza en diversos tipos de establecimientos comerciales. La ejecución de estos proyectos es una buena forma de recaudación monetaria, que se usa como estrategia para posicionar y dar a conocer la organización.

De igual manera, dentro del presupuesto debe estar estipulado los gasto correspondientes a RRPP, el cual puede ser donado por la persona encarga de llevar esta labor, y el costo del *community manager* que se planteó como un intercambio, en donde estudiantes de Comunicación Social llevan las redes de la Fundación a cambio de horas para su labor social.

Las demás acciones propuestas en la realización de esta estrategia estuvieron basadas en actividades que no conllevan a gastos económicos como la realización de comerciales, de piezas de radio, vallas, pautar en diversos medios, etc. Se crearon actividades que surgen del trabajo voluntario de los miembros de la Fundación. Por tanto, no se puede estipular un valor a las labores que ellos desempeñan para alcanzar el desarrollo de la estrategia.

6.12 Duración de la campaña

La campaña tendrá una duración de 6 meses para la aplicación de las actividades planteadas. Todas las acciones propuestas se debe ir realizando conjuntamente dentro del mismo periodo de tiempo para que se logre un mayor impacto comunicacional.

Por otra parte, dentro del periodo de 6 meses se aconseja que la acción BTL tenga una permanencia de 3 meses, ya que es el fuerte visual de la estrategia, y es periodo adecuado para no generar en el público objetivo un rechazo de la acción.

No obstante, la presencia de la actividad BTL va a depender del acuerdo que se logre con los prestadores del espacio, en este caso los centros y locales comerciales antes nombrados. De igual manera, luego de los primeros 6 meses de haber iniciado las acciones propuestas se aconseja evaluar cómo ha sido la efectividad de la estrategia, para continuarla posteriormente si esta ha rendido sus frutos.

Finalmente, se recomienda una vez terminada la campaña, mantener las relaciones estratégicas creadas para mantener a los aliados que se obtuvieron con la implementación de las Relaciones Públicas.

6.13 Mecanismos para la evaluación de resultados

Para medir el éxito que tuvo la estrategia se recomienda la implementación de estas acciones:

- **Para la actividad BTL y televisión:**

Al término del proyecto se deberá pasar una pequeña encuesta, a personas que no mantengan ningún tipo de relación con la Fundación, para verificar si el conocimiento que posee la población sobre celiacía y la institución que apoya la causa ha aumentado. Para esto, se debe medir las palabras recordadas, palabras que fueron difundidas a través de los mensajes clave.

Sin embargo, existe la limitación económica para la realización de un estudio de mercado que realice esta medición, pero se puede solicitar a estudiantes de la UCAB que realicen el estudio como Trabajo de Grado.

- **Internet y Redes Sociales:**

- Medir cuántos seguidores nuevos gana la Fundación en *Twitter*, *Facebook* e *Instagram*. Esta medición se debe realizar diariamente, con un primer corte para informe dos semanas después de haber comenzado con la comunicación, realizar los ajustes que sean necesarios y evaluar quincenal o mensualmente, según se observe sea la interacción en cada red social.
- Aumento de las visualizaciones de los videos que tiene Fundación en *Youtube*, y los nuevos suscriptores del canal. Para el primer ítem la medición debe ser semanal, mientras que la segunda evaluación debe ser mensual. El éxito de la campaña se medirá en base a 30% de aumento.
- En cuanto a Internet, se debe medir la cantidad de visitas mensuales que tiene la página web de la Fundación. Luego del primer mes de haber comenzado la estrategia. Se estima un aumento de 30%.
- Aumento de la cantidad de correos electrónicos que recibe diariamente la Fundación, luego del primer mes de haber iniciado la comunicación. Para esto, se debe calcular cuántos correos diarios recibe actualmente la organización, y en base al promedio medir el aumento de los mensajes recibidos por este canal. Se estima un aumento de 30 % diario.

- **Relaciones Públicas:**

- Aumento de las alianzas estratégicas logradas. Se debe medir cuántos aliados se obtuvieron semestralmente en comparación con antes de iniciar la estrategia. Luego de un periodo de 6 meses se estima un crecimiento de 30% de aliados.
- Aumento del voluntariado, el número de nuevos ingresos se calcula en base a los voluntarios actuales. Se estima un aumento de 10% trimestral, posterior al inicio de la campaña. Por tanto, la Fundación debe comprometerse a totalizar con cuántos voluntarios cuenta en la actualidad.
- Aumento de la cantidad de medios de comunicación que publicaron información de la Fundación. Mensualmente, se debe medir cuántos medios, que no fueron contactados por la Fundación, se sumaron para darle difusión a los mensajes de la organización. Se establece un 10% de aumento de medios como indicador de éxito.

- **Radio:**

- Medir si aumento la cantidad de entrevistas en el aire. Mensualmente, se tiene que calcular cuántos programas radiales, que no fueron contactados por la Fundación, se ofrecieron para realizarle una entrevista a las personas que llevan la directiva de la organización.

Finalmente, se debe medir la cantidad de nuevos individuos que ingresaron a la Fundación. Se estima un crecimiento mensual de 5-10%, luego del primer mes de haber iniciado la comunicación. Por tanto, la organización debe establecer con cuántos miembros contaban antes de iniciar la estrategia.

De igual manera, en la planilla de inscripción se debe incluir la pregunta “cómo obtuvo información sobre la Fundación”, con el fin de saber cuál fue el medio que tuvo mayor impacto para captar nuevos miembros. Esta medición es relevante para saber si la estrategia cumplió con uno de sus objetivos: informar de la Fundación Celíaca de Venezuela como grupo de apoyo.

CONCLUSIONES

La celiaquía es el trastorno alimentario más frecuente en la especie humana, pero en el que menos se piensa. Es una intolerancia permanente a la proteína del gluten que se caracteriza por la inflamación del intestino delgado, donde una de cada 100 personas sufre de la condición, pero 87% de los individuos que padecen de celiaquía no lo saben.

Los expertos coinciden en que su factor de incidencia es como la imagen de un *iceberg*: por cada caso diagnosticado en base a sospecha clínica hay muchos que permanecen sin diagnosticar, esto puede deberse a que los síntomas en muchos casos se mantienen silentes o varían de paciente en paciente. Sin embargo, esta condición puede presentarse a cualquier edad, tanto en la infancia como en la adolescencia, y también es bastante habitual en edades mayores.

El único tratamiento adecuado es la eliminación del gluten de la dieta del paciente, para evitar complicaciones graves de la enfermedad en un futuro. Para esto, es necesario que los profesionales de la salud conozcan la condición en profundidad para hacer los análisis apropiados que permitan la obtención de un diagnóstico precoz.

En Venezuela, se registra un crecimiento anual de 4% de personas que comienzan a sufrir de celiaquía, mientras en otros países aumenta hasta 10% cada año. No obstante, el desconocimiento de la condición por parte de la población es uno de los factores sociales que afectan la calidad de vida de los celíacos y sus familiares.

Por estas razones, el estudio midió el nivel de conocimiento que posee la población de Caracas acerca de la condición y cómo son sus hábitos de consumo de información. Además examinó la noción que poseen los médicos de Medicina General y estudiantes de Medicina, ya que ellos representan el primer contacto que tienen los pacientes con médicos. Por tanto, si ellos desconocen de celiaquía el individuo no podría ser referido a un especialista que estipule un diagnóstico adecuado.

En este estudio, los resultados reflejaron que más de la mitad de la muestra encuestada sabe qué es la celiaquía, pero 35% del total de encuestados no. Esto demuestra que todavía existe cierto grado de ignorancia sobre la condición. Este desconocimiento que está presente en la sociedad

venezolana, es uno de los factores sociales que afectan el cuidado y comprensión de las personas celíacas.

Otros aspectos que afectan el tratamiento y cuidado de los celíacos son el elevado costo de los productos y alimentos libres de gluten, único tratamiento existente que conlleva a la mejora y recuperación de las vellosidades intestinales, sumado al bajo poder adquisitivo que presenta actualmente la sociedad venezolana, lo que dificulta la compra de estos rubros que son más elevados de precio. Por otra parte, está presente la escasez de productos y especialmente de aquellos que son importados, como los *Gluten Free*.

Es importante destacar que aunque 90% del total de encuestados dijo que era importante que la información de celiaquía sea transmitida a todo público, solo 16% de la muestra conoce la Fundación Celíaca de Venezuela. Esto demuestra que no se le da la debida importancia a las instituciones o centros de apoyo que colaboran con esta problemática. A pesar de que la Fundación es una organización que lleva más de 10 años en el país, pero pese su trayectoria no es conocida por la mayoría de la población estudiada.

Por otra parte, los esfuerzos comunicacionales realizados por la Fundación no han sido lo suficientemente efectivos, ya que como se dijo anteriormente 16% de la muestra estudiada no conoce a la organización, y solo un pequeño segmento de los encuestados, 5%, recuerda haber visto campañas sobre celiaquía.

Es de relevancia que las campañas comunicacionales de enfermedades autoinmunes estén contempladas en programas de salud, con la intención de que la población adopte modos de vida saludables, tanto individuales como colectivos, y también tomen conciencia sobre la prevención de su bienestar físico.

Finalmente, es imprescindible educar a la colectividad sobre temas de salud para que se creen en ellos hábitos que permitan conductas favorables al bienestar. Educar en salud es una estrategia para la obtención de conocimientos con la finalidad de que los sujetos decidan sobre su propia salud y la determinación de su calidad de vida a través de una información veraz.

RECOMENDACIONES

El conocimiento es la herramienta principal con la que cuenta el público general, los pacientes y sus familiares cuando se tratan temas de salud. Por esta razón, se recomienda se continúe con este proceso, tomando como referencia los esfuerzos comunicacionales que se han realizado con anterioridad en esta área y han sido exitosos. El propósito de estas informaciones debe estar orientado a educar a las personas en temas de salud que les pueden llegar a afectar en cualquier momento.

En el caso de la celiaquía, se recomienda que se sigan realizando esfuerzos comunicacionales basados en información básica de la condición, lo que ayudaría a reducir el nivel de desconocimiento que existe en la sociedad venezolana. Adicionalmente, se recomienda seguir dándole difusión a la institución que ayuda a esta problemática como es la Fundación Celíaca de Venezuela.

Los esfuerzos comunicacionales que se realicen en adelante deben estar enmarcados en programas de salud, y ser tratados con el mismo empeño como el proyecto de Ley Celíaca. Para alcanzar esta meta se recomienda buscar alianzas con medios de comunicación y organismos del Estado, ya que es la forma más efectiva de incorporar a la celiaquía en la agenda pública.

Paralelamente, el establecimiento de alianzas estratégicas entre la Fundación Celíaca y medios de comunicación podría garantizar que los mensajes de servicio público se difundan de manera constante. Además se puede asegurar la presencia de la Fundación en los diversos medios con el fin de aumentar el conocimiento del público sobre la existencia de estos grupos de apoyo e información.

De igual manera, se deben crear alianzas con sociedades médicas, ya que los médicos en general sea cual sea la especialidad a la que se dediquen, deben conocer la condición celíaca y sus diversas formas de presentación, pues se está tratando con una condición que día a día se va haciendo más frecuente en la población.

Por otra parte, es necesario que las autoridades competentes brinden colaboración, y en la medida de lo posible destinen recursos económicos para la ubicar grupos de apoyo, como la Fundación Celíaca de Venezuela, en distintos estados del país. Del mismo modo, las autoridades deben

asegurarse que las personas que padecen de esta condición obtengan la calidad de vida que merecen, ya sea encontrando en cualquier establecimiento los productos que requieren para su alimentación y a un precio más accesible.

Asimismo, es necesario que la Fundación siga solicitando colaboración de centros educativos como universidades, para obtener la ayuda que requiere en cuanto a las necesidades que les puedan surgir. Esta propuesta se plasma en futuros Trabajos de Grados.

Por último, teniendo el conocimiento como herramienta se contribuye a la mejora de la calidad de vida de los celíacos, ya que si se adopta y se continúan difundiendo informaciones para educar en temas de salud, los hábitos que desarrollan las personas permiten la obtención de conductas favorables al bienestar. Adicionalmente, se aconseja que se realicen esfuerzos en el área de la prevención de cualquier enfermedad, pues todas deben ser tratadas con la misma importancia.

FUENTES DE INFORMACIÓN

Fuentes Bibliográficas

Alonso, M., Apraiz, M., Balas, A., Bravo, C., Cano, A., Fernández, C., García, M., Humanes, J., Humbert, P., Márquez, M., Martín, A., Mearin, M., Polanco, I., Ribes, C., Rodríguez, J., Ruiz, M., Salvador, M., Saucedo, A., Serrano, I., Vicario, J., Vitoria, J., Zambrano, A. (2001): *Enfermedad celíaca: Manual del Celíaco* (1ª ed.) España: Real Patrono sobre Discapacidad.

Bai, J., Bottero, A., González, A., Litwin, N., Martín, G., Martínez, S., Mauriño, E., Pico, M., Toca, M., Vázquez, H. (2010): *Guía práctica y clínica sobre diagnóstico y tratamiento de la enfermedad celíaca en el primer nivel de atención*. Argentina: Ministerio de Salud. Presidencia de la Nación.

Beltrán, L. (2011): *Comunicación para la salud del pueblo: Una revisión de conceptos básicos*. Bolivia: Organización Panamericana de la Salud.

Capriotti, P. (2008): *Planificación estratégica de la imagen corporativa* (3ª ed.) España: Editorial Ariel.

Crespo, R., Pérez, C., Morillas, A. (2012): *Planificación estratégica y gestión de la publicidad: conectado con el consumidor* (1ª ed.) España: ESIC Editorial.

Clow, K. y Baack, D. (2010): *Publicidad, promoción y comunicación integral de marketing* (4ª ed.) México: Pearson.

Cuesta, U., Menéndez, T., Ugarte, A. (2006): *Comunicación social y salud: una introducción*. España: Comunicación.

Díaz, H. (2014): *La comunicación para la salud desde una perspectiva relacional*. Madrid: Editorial Complutense.

Francés, A. (2006): *Estrategia y planes para la empresa: con el cuadro de mando integral*. (1ª ed.) México: Pearson Prentice Hall.

Franklin, S., Terry, G. (1986): *Principios de administración*. México.

García, M. (2008): *Las claves de la publicidad* (6ª ed.) Madrid: ESIC EDITORIAL.

- Golding, E., García, M., Vergara, H. (2003): *La alimentación del niño con intolerancia al gluten* (1ª ed.) Venezuela: Centro de Atención Nutricional Infantil Antímano CANIA.
- Gómez, M. (2006): *Introducción a la metodología de la investigación científica*. (1ª ed.) Argentina: Editorial Brujas.
- Heinemann, K. (2003): *Introducción a la metodología de la investigación empírica*. (1ª ed.) Barcelona: Editorial Paidotribo.
- Hernández, R., Fernández, C., Baptista, P. (2010): *Metodología de la investigación*. (5ª ed.) México DF: Mc Graw Hill.
- Larrauri, R. (2005): *Comunicación y Educación para la promoción de la salud*. Perú.
- Míguez, M. (2010): *Los públicos en las relaciones públicas*. (1ª ed.) Barcelona: Editorial UOC.
- Naghi, M. (2005): *Metodología de la Investigación*. (2ª ed.) México: Editorial Limusa.
- Pérez, L. (2004): *Marketing Social. Teoría y práctica*. Editorial: Pearson Prentice Hall.
- Petrella, G. (2012): *Celiaquía, intolerancia al gluten* (3ª ed.) Venezuela.
- Ramírez, T. (1999): *Cómo hacer un proyecto de investigación*. (1ª ed.) Venezuela: Editorial Panapo de Venezuela.
- Rodríguez, I. (2011): *Estrategias y técnicas de comunicación: una visión integrada en el marketing* (1ª ed.) España: Editorial UOC.
- Sánchez, M. y Petrella, G. (2013): *100 preguntas y respuestas sobre la enfermedad celíaca*. Venezuela.
- Schiffman, L., Lazar, L. (2010): *Comportamiento del consumidor*. (10ª ed.) México: Pearson.

Fuentes Hemerográficas

Agencias (22 de mayo de 2009). 'Regala memoria' una campaña de sensibilización sobre el Alzheimer. *El Mundo*. Recuperado el 14 de diciembre de 2014, de <http://www.elmundo.es/elmundo/2009/05/22/solidaridad/1242996822.html>

Arteaga, I. (19 de marzo de 2012). Por cada persona que sabe que es portador del VIH, otras cinco lo desconocen. *Noticias24*. Recuperado el 14 de diciembre de 2014, de <http://www.noticias24.com/salud/noticia/2953/por-cada-persona-que-sabe-que-es-portador-del-vih-otras-cinco-lo-desconocen-fotos-y-videos/>

Durán, E. (04 de octubre de 2013). Juntos en la ruta rosada Senosayuda y Fundamama. *El Impulso*. Recuperado el 14 de diciembre de 2014, de <http://elimpulso.com/articulo/juntos-en-la-ruta-rosada-senosayuda-y-fundamama>

Espino, M. (06 de noviembre de 2014). Fundación Amigos del Niño con Cáncer alcanzó meta. *El Universal*. Recuperado el 18 de diciembre de 2014, de <http://www.eluniversal.com/vida/141106/en-pastillas-imp>

La campaña sobre el Alzheimer ‘Regala memoria’ recibe el Premio Imsero Infanta Cristina. (s/f). *Diario de Mallorca*. Recuperado el 18 de diciembre de 2014, de <http://www.diariodemallorca.es/actual/2009/12/25/campana-alzheimer-regala-memoria-recibe-premio-imsero-infanta-cristina/532862.html>

Querales, J. (10 de junio de 2014). Campaña Gotas de Ayuda busca fondos para tratamientos contra el cáncer. *Globovisión*. Recuperado el 14 de diciembre de 2014, de <http://globovision.com/campana-gotas-de-agua-busca-fondos-para-tratamientos-contra-el-cancer/>

Rodríguez, P. (13 de junio de 2014). La Fundación Amigos del Niño con Cáncer recauda “Gotas de Ayuda” hasta septiembre. *Noticias24*. Recuperado el 14 de diciembre de 2014, de <http://www.noticias24.com/salud/noticia/23224/en-instantes-fundacion-amigos-del-nino-con-cancer-habla-sobre-la-campana-gotas-de-ayuda/>

Roldán, G. (02 de agosto de 2011). Un hombre desnudo. *Tal Cual*. Recuperado el 14 de diciembre de 2014, de <http://www.talcualdigital.com/movil/visor.aspx?id=56448>

Valero, D. (21 de mayo de 2009). Regala Memoria para luchar contra el Alzheimer. *RTVE*. Recuperado el 14 de diciembre de 2014, de <http://www.rtve.es/noticias/20090519/regala-memoria-para-luchar-contralzheimer/277075.shtm>

Fuentes electrónicas

Acevédo, C., Istúriz, O. (2013). *Impact of mass media in public health*. Recuperado el 04 de diciembre, 2014. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042013000100010

Asociación Nacional de Alzhéimer (s/f). *AFALcontigo*. Recuperado el 14 de diciembre de 2014. Disponible en: <http://www.afalcontigo.es/es/afal-contigo>

Coe, G. (1998). *Comunicación en salud. Comunicación y promoción de la salud*. Recuperado el 04 de diciembre, 2014. Disponible en: <http://chasqui.comunica.org/coe.htm>

Conferencias Internacionales sobre Promoción de la Salud (s/f). *De Ottawa a Bangkok: un recorrido de veinte años de la promoción de la salud*. Recuperado el 15 de diciembre, 2014. Disponible en: http://escpromotorasdesalud.weebly.com/uploads/1/3/9/4/13940309/resumen_siete_conferencias_internacionales_promocin_de_la_salud.pdf

Comunicación y salud pública (s/f). Recuperado el 15 de diciembre de 2014. Disponible en: http://www3.sap.org.ar/congresos/images/stories/uranga_salud.pdf

Declaración de Alma – Ata (s/f). *Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud, Alma-Ata, URSS, 6-12 de septiembre de 1978*. Recuperado el 03 de diciembre, 2014. Disponible en:

http://www.promocion.salud.gob.mx/dgps/descargas1/promocion/1_declaracion_deALMA_ATA.pdf

Fundación Celíaca de Venezuela (s/f). *Acciones que realiza la fundación*. Recuperado el 12 de diciembre de 2014. Disponible en: http://www.celiacosvenezuela.org.ve/?page_id=148

Fundación Celíaca de Venezuela (s/f). *Descarga nuestras campañas educativas sobre celiaquía*. Recuperado el 13 de mayo de 2015. Disponible en: <http://www.celiacosvenezuela.org.ve/?p=32636>

Fundación Celíaca de Venezuela (s/f). *Rasgos Clínicos y Diagnóstico*. Recuperado el 12 de diciembre de 2014. Disponible en: http://www.celiacosvenezuela.org.ve/?page_id=102

Fundación Daniela Chappard (2008). *La Fundación*. Recuperado el 18 de diciembre de 2014. Disponible en: <http://salvasida.org/portal/content/view/14/47/>

Fundación Montemadrid (2009). *“Regala memoria”*. Recuperado el 14 de diciembre de 2014. Disponible en: <http://cuidadoalzheimer.com/atencion-alzheimer/regala-memoria-una-campana-de-sensibilizacion-de-afal/>

Gamucio, A. (2001). *Comunicación para la salud: el reto de la participación*. Recuperado el 04 de diciembre, 2014, en <http://www.comminit.com/en/node/150405>

Gotas de Ayuda (s/f). *Acerca del Programa*. Recuperado el 14 de diciembre de 2014. Disponible en: <http://gotasdeayuda.com/conoce>

Gotas de Ayuda (s/f). *Fundación Amigos del Niño con Cáncer*. Recuperado el 18 de diciembre de 2014. Disponible en: <http://gotasdeayuda.com/fundacion>

Gotas de Ayuda (s/f). *Noticias*. Recuperado el 14 de diciembre de 2014. Disponible en: <http://www.gotasdeayuda.com/noticias/2>

Impacientes (s/f). *Bolivia de Bocaranda. Una Servidora Social*. Recuperado el 14 de diciembre de 2014. Disponible en: <http://www.impacientesonline.com/bolivia.php>

Know How Non Profit (s/f). *Developing a communications strategy*. Recuperado el 17 de Octubre, 2014, de <http://knowhownonprofit.org/campaigns/communications/effective-communications-1/communications-strategy>

Lucha por la vida (s/f). *Estilistas y SENOSAYUDA tienden su mano a pacientes de cáncer de seno*. Recuperado el 14 de diciembre de 2014. Disponible en: http://servidor-opsu.tach.ula.ve/alum/pd_8/lucha_por_la_vida/estilistas_y_cancer_de_mama.html

Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. Gobierno de España (2007). *Elementos de la comunicación*. Recuperado el 03 de diciembre, 2014. Disponible en: http://recursos.cnice.mec.es/lengua/profesores/eso1/t1/teoria_1.htm

Morón, J. (2002). *La educación para la salud en el ámbito comunitario*. Recuperado el 04 de diciembre, 2014. Disponible en: <http://tecnologiaedu.us.es/cuestionario/bibliovir/63.pdf>

Mosquera, M. (2003). *Comunicación en Salud: Conceptos, Teorías y Experiencias*. Recuperado el 04 de diciembre, 2014. Disponible en:

http://www.portalcomunicacion.com/obregon/pdf/Mosquera_2003.pdf

Promoción para la salud (s/f). *Carta de Ottawa para la promoción de la salud*. Recuperado el 16 de octubre, 2014. Disponible en:

<http://www.ondaf.gob.ar/archivosext/Carta%20de%20Ottawa%20para%20la%20promoci%C3%B3n%20de%20la%20salud.pdf>

Senosayuda (2014). “*EN TUS MANOS*”. Recuperado el 14 de diciembre de 2014. Disponible en:

<http://www.senosayuda.org.ve/Noticias-y-Eventos/EN-TUS-MANOS.aspx>

Senosayuda (s/f). *La jugada más importante*. Recuperado el 14 de diciembre de 2014. Disponible en: <http://www.senosayuda.org.ve/Noticias-y-Eventos/LA-JUGADA-MAS-IMPORTANTE.aspx>

Senosayuda (s/f). *Nosotros*. Recuperado el 18 de diciembre de 2014. Disponible en:

<http://www.senosayuda.org.ve/Nosotros.aspx>

Universidad Católica Andrés Bello (s/f). *Comunicación para la salud*. Recuperado el 4 de diciembre de 2015. Disponible en: http://w2.ucab.edu.ve/comunicacion_salud.html

Universidad Católica Andrés Bello (s/f). *Modalidad IV. Estrategias de Comunicación*. Recuperado el 17 de enero de 2015. Disponible en: <http://w2.ucab.edu.ve/trabajo-de-grado-6902.html>

Universidad del Zulia (2010). *Proponen reconocer la Celiaquía como una enfermedad social*. Recuperado el 31 de marzo de 2015. Disponible en:
http://www.agenciadenoticias.luz.edu.ve/index.php?option=com_content&task=view&id=1801

World Gastroenterology Organisation Practice Guidelines (s/f). *Enfermedad Celíaca*. Recuperado el 28 de junio de 2015. Disponible en:
http://www.worldgastroenterology.org/assets/downloads/es/pdf/guidelines/enfermedad_celiaca.pdf

ANEXO A

Encuesta



Universidad Católica Andrés Bello
Facultad de Humanidades y Educación
Escuela de Comunicación Social

El siguiente cuestionario es para la realización de un Trabajo de Grado, con el cual se opta para la Licenciatura en Comunicación Social de la Universidad Católica Andrés Bello. Es una encuesta de carácter confidencial, los resultados obtenidos en ella serán utilizados con fines académicos.

De antemano, gracias por su tiempo.

Instrucciones: A continuación, se presenta una serie de preguntas, léalas detenidamente y marque con una X la opción de su preferencia.

Edad ____ Sexo: F ____ M ____ ¿Es celiaco? Sí ____ No ____

1. ¿Conoce sobre la condición celíaca?
Sí ____ No ____

2. Para usted ¿Qué es la celiaquía? (Seleccione una sola opción)
Una condición ____ Un trastorno genético ____
Una enfermedad ____ No sé qué es la celiaquía ____
Una intolerancia al gluten ____

3. ¿Ha recibido algún tipo de información acerca de esta condición?
Sí ____ No ____

4. Si su respuesta anterior fue afirmativa ¿Por cuál medio ha recibido la información sobre la condición? (Puede marcar más de una opción)
Prensa ____ Revistas ____
Televisión ____ Libros Especializados ____
Radio ____ Charlas ____
Internet ____ A través de otra persona ____
Redes Sociales ____

5. ¿Conoce usted a la Fundación Celíaca de Venezuela?
Sí ____ No ____

6. Conteste solo si su respuesta anterior fue afirmativa. ¿A través de cuál medio se enteró de la Fundación Celíaca de Venezuela? (Puede marcar más de una opción)
Prensa ____ Internet ____
Radio ____ Redes Sociales ____
Tv ____ Evento ____

7. ¿Participa usted en las actividades realizadas por la Fundación Celíaca de Venezuela?
Sí ____ No ____

8. Responda solo si contestó de manera afirmativa la pregunta anterior. ¿Qué es lo que más le agrada de estas actividades? (Puede marcar más de una opción)

Son informativas ____

Prestan colaboración con los participantes ____

Prestan el apoyo a los diagnosticados ____

Ayudan a la prevención de los síntomas ____

Aportan información sobre el diagnóstico ____

Facilitan el estilo de vida libre de gluten ____

Otro: _____

9. ¿Conoce o ha visto campañas publicitarias sobre la condición celíaca?
Sí ____ No ____

10. Si respondió afirmativamente la pregunta anterior ¿Qué elementos de esa campaña son los que más recuerda?

11. ¿Recuerda haber visto campañas publicitarias sobre otra enfermedad?
Sí ____ No ____

12. Si respondió afirmativamente la pregunta anterior. ¿De cuáles enfermedades se trataba?

13. ¿Qué elementos de esa campaña son los que más recuerda?

14. Para usted. ¿Cómo son las campañas que ha visto o recuerda sobre la condición celíaca?

Informativa ____

Preventiva ____

Con enfoque en el diagnóstico de la condición ____

Con enfoque en el tratamiento de la condición ____

Con enfoque a Políticas Públicas ____

15. ¿Qué considera usted que es más importante informar en una campaña publicitaria sobre la condición celíaca? Ordene por importancia: siendo 1 muy importante, 2 importante, 3 importancia regular y 4 menos importante.

Información sobre la condición ____

Cómo sobrellevar la condición ____

El diagnóstico ____

Información sobre la Fundación Celíaca de Venezuela ____

16. ¿A quién considera usted que debe ser dirigido el mensaje?

A pacientes que sufren la condición ____

A los familiares de los pacientes ____

A todo público ____

17. ¿Cuándo le interesa informarse sobre temas de salud por cuáles medios lo hace?
Seleccione máximo 3 opciones.

Prensa ____
Televisión ____
Radio ____
Revistas ____

Libros Especializados ____
Internet ____
Redes sociales:
Facebook ____ Twitter ____

18. ¿Con qué frecuencia usa los distintos medios para informarse sobre la condición celíaca?

1 vez al día ____
2 veces por semana ____
1 vez por semana ____

1 vez cada 15 días ____
1 vez al mes ____
No me informo sobre la condición ____

19. ¿Por cuáles medios le gustaría ser informado acerca de la condición celíaca? Seleccione máximo 3 opciones, y dentro de ellas jerarquice según su preferencia, siendo 1 el de mayor valor, 2 el de valor intermedio y 3 el de menor valor.

Prensa ____
Televisión ____
Radio ____
Revistas ____

Libros Especializados ____
Internet ____
Redes sociales:
Facebook ____ Twitter ____

ANEXO B

Guía de entrevista para médicos y especialistas de la Fundación Celíaca de Venezuela

1. ¿Cuál considera que es el mayor impacto de la condición en la cotidianidad del paciente diagnosticado con celiaquía?
2. Cuando hablamos de la condición celíaca ¿Cuáles considera que son los factores sociales que pueden influir en el tratamiento del paciente?
3. ¿Considera que esta condición impacta a los familiares del paciente? ¿De qué manera los impacta? ¿Por qué?
4. ¿La celiaquía conlleva a consecuencias emocionales en quien padece la condición? ¿Cuáles? ¿Por qué?
5. Basado en la pregunta anterior. ¿Considera que los familiares también sufren consecuencias emocionales, debido a la convivencia con el paciente celíaco? ¿Cuáles son esas consecuencias?
6. ¿Qué herramientas pueden ayudar a facilitar este estilo de vida libre de gluten?
7. ¿Cuáles considera que son los medios más idóneos para informar acerca de la condición celíaca?
8. ¿Cuál considera que es el tipo de campaña (informativa, de diagnóstico, etc) más eficaz para comunicar sobre la celiaquía?
9. ¿Conoce alguna campaña que se haya llevado a cabo sobre este tema? ¿Cuál es su opinión al respecto? ¿Ha sido efectiva? ¿Qué le agregaría o le quitaría?

ANEXO C

Guía de entrevista para médicos de Medicina General y estudiantes de Medicina

1. ¿Conoce usted sobre la condición celíaca? De ser negativa su respuesta la entrevista ha terminado. Gracias por su atención.
2. ¿Qué conoce de la condición celíaca?
3. ¿Ha atendido algún caso? ¿Cómo lo ha diagnosticado? ¿Lo ha referido usted a un especialista? ¿Cuál?
4. ¿Cree usted que es una condición frecuente?
5. ¿Cuáles cree que son las causas de la celiaquía?
6. ¿Cuáles son los criterios de diagnóstico para determinar si un paciente es celíaco?
7. ¿En qué se basa el tratamiento?
8. ¿Conoce algún tipo de Fundación que apoye a este tipo de pacientes?
9. ¿Considera importante que existan organizaciones que apoyen a estos pacientes? ¿Por qué?

ANEXO D

Guía de entrevista para el personal que trabaja en la Fundación

1. ¿Cómo considera que es la relación de la Fundación Celíaca de Venezuela con su audiencia?
2. Más allá de entender las necesidades de las personas que padecen de celiaquía ¿consideran que existe un lazo emocional (aprecio especial) con los diversos casos que llegan a la Fundación?
3. ¿Con que frecuencia la Fundación mantiene una relación con sus audiencias? (semanal, quincenal, mensual)
4. ¿Cuáles son los criterios que se toman en consideración para que la Fundación realice un encuentro con su público?
5. Dentro de la Fundación. ¿Qué tipo de mensajes se les transmite a los voluntarios que laboran en ella?
6. ¿La comunicación es formal o informal? Es decir, está planeada deliberadamente por la directiva de la Fundación o es una comunicación que se va dando en el desenvolvimiento cotidiano de los voluntarios.
7. ¿Con qué frecuencia se le transmiten mensajes relevantes al voluntariado que trabaja en la Fundación?
8. ¿Qué tipo de medio utiliza para dar a conocer las informaciones al voluntariado que trabaja en la Fundación? (Correo electrónico, utilización del celular por mensaje de texto o llamada telefónica, etc.)
9. ¿Considera que existen barreras que dificulten o impidan la comunicación dentro de la Fundación? Barreras culturales, físicas, operativas, logísticas, etc.

ANEXO E

Tablas de distribución de frecuencias

Tabla 1. Distribución de frecuencias de la variable sexo.

Sexo

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Femenino	81	55,9	55,9	55,9
	Masculino	64	44,1	44,1	100,0
	Total	145	100,0	100,0	

Tabla 2. Distribución de frecuencias de la variable edad.

Edad

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	18	30	20,7	20,7	20,7
	19	16	11,0	11,0	31,7
	20	5	3,4	3,4	35,2
	21	2	1,4	1,4	36,6
	22	10	6,9	6,9	43,4
	23	10	6,9	6,9	50,3
	24	1	,7	,7	51,0
	25	5	3,4	3,4	54,5
	26	1	,7	,7	55,2
	27	2	1,4	1,4	56,6
	29	2	1,4	1,4	57,9
	30	2	1,4	1,4	59,3
	31	4	2,8	2,8	62,1
	32	1	,7	,7	62,8
	33	1	,7	,7	63,4
	36	3	2,1	2,1	65,5
	37	2	1,4	1,4	66,9
	38	2	1,4	1,4	68,3
	39	1	,7	,7	69,0
	40	1	,7	,7	69,7
	43	2	1,4	1,4	71,0

45	5	3,4	3,4	74,5
46	2	1,4	1,4	75,9
47	2	1,4	1,4	77,2
48	3	2,1	2,1	79,3
49	3	2,1	2,1	81,4
50	6	4,1	4,1	85,5
51	6	4,1	4,1	89,7
52	3	2,1	2,1	91,7
53	2	1,4	1,4	93,1
55	1	,7	,7	93,8
56	4	2,8	2,8	96,6
57	1	,7	,7	97,2
58	1	,7	,7	97,9
60	3	2,1	2,1	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 3. Distribución de frecuencias sobre el padecimiento de la condición.

¿Es celíaco?

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Sí	5	3,4	3,4	3,4
	No	140	96,6	96,6	100,0
	Total	145	100,0	100,0	

Tabla 4. Distribución de frecuencias sobre el conocimiento de celiaquía.

¿Conoce sobre celiaquía?

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido		2	1,4	1,4	1,4
	Sí	92	63,4	63,4	64,8
	No	51	35,2	35,2	100,0
	Total	145	100,0	100,0	

Tabla 5. Distribución de frecuencias sobre qué es la celiarquía.

¿Qué es celiarquía?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	4	2,8	2,8	2,8
Una condición	47	32,4	32,4	35,2
Una enfermedad	8	5,5	5,5	40,7
Una intolerancia al gluten	50	34,5	34,5	75,2
No sé qué es la celiarquía	36	24,8	24,8	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 6. Distribución de frecuencia sobre el recibimiento de información acerca de celiarquía.

¿Ha recibido información sobre la celiarquía?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido Sí	66	45,5	45,5	45,5
No	79	54,5	54,5	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 7. Distribución de frecuencia de los canales por donde ha recibido información de celiarquía. (Medio Prensa)

Medio Prensa

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	79	54,5	54,5	54,5
Sí	2	1,4	1,4	55,9
No	64	44,1	44,1	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 8. Distribución de frecuencia de los canales por donde ha recibido información de celiarquía. (Medio Televisión)

Medio Tv

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	79	54,5	54,5	54,5
Sí	10	6,9	6,9	61,4
No	56	38,6	38,6	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 9. Distribución de frecuencia de los canales por donde ha recibido información de celiarquía. (Medio Radio)

Medio Radio

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	79	54,5	54,5	54,5
Sí	9	6,2	6,2	60,7
No	57	39,3	39,3	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 10. Distribución de frecuencia de los canales por donde ha recibido información de celiarquía. (Medio Internet)

Medio Internet

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	79	54,5	54,5	54,5
Sí	20	13,8	13,8	68,3
No	46	31,7	31,7	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 11. Distribución de frecuencia de los canales por donde ha recibido información de celiacuría. (Medio Redes Sociales)

Medio Redes Sociales

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	79	54,5	54,5	54,5
Sí	14	9,7	9,7	64,1
No	52	35,9	35,9	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 12. Distribución de frecuencia de los canales por donde ha recibido información de celiacuría. (Medio Revistas)

Medio Revistas

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	79	54,5	54,5	54,5
Sí	8	5,5	5,5	60,0
No	58	40,0	40,0	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 13. Distribución de frecuencia de los canales por donde ha recibido información de celiacuría. (Medio Libros Especializados)

Medio Libros Especializados

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	79	54,5	54,5	54,5
No	66	45,5	45,5	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 14. Distribución de frecuencia de los canales por donde ha recibido información de celiarquía. (Medio Charlas)

Medio Charlas

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	80	55,2	55,2	55,2
Sí	6	4,1	4,1	59,3
No	59	40,7	40,7	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 15. Distribución de frecuencia de los canales por donde ha recibido información de celiarquía. (Medio Otra Persona)

Medio Otra Persona

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	80	55,2	55,2	55,2
Sí	36	24,8	24,8	80,0
No	29	20,0	20,0	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 16. Distribución de frecuencias sobre el conocimiento de la Fundación Celíaca de Venezuela.

¿Conoce la Fundación Celíaca de Venezuela?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido				
Sí	24	16,6	16,6	16,6
No	121	83,4	83,4	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 17. Distribución de frecuencias sobre el medio por el cual se ha recibido información sobre la Fundación.

Medio por donde ha recibido información sobre la Fundación

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	121	83,4	83,4	83,4
Radio	12	8,3	8,3	91,7
Tv	3	2,1	2,1	93,8
Internet	2	1,4	1,4	95,2
Evento	7	4,8	4,8	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 18. Distribución de frecuencias sobre la participación en las actividades realizadas por la Fundación.

¿Participa en las actividades de la Fundación?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	2	1,4	1,4	1,4
Sí	2	1,4	1,4	2,8
No	141	97,2	97,2	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 19. Distribución de frecuencias de lo que más agrada de las actividades realizadas por la Fundación.

¿Qué es lo que más le agrada de las actividades de la Fundación?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	143	98,6	98,6	98,6
Prestan apoyo a los diagnosticados	2	1,4	1,4	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 20. Distribución de frecuencias sobre el conocimiento de campañas publicitarias de celiacúa.

¿Conoce o ha visto campañas publicitarias sobre la condición?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	49	33,8	33,8	33,8
Sí	8	5,5	5,5	39,3
No	88	60,7	60,7	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 21. Distribución de frecuencias de los elementos que recuerda de la campaña de celiacúa.

¿Qué elemento recuerda de la campaña?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	90	62,1	62,1	62,1
Información	13	9,0	9,0	71,0
Logo	36	24,8	24,8	95,9
Evento	2	1,4	1,4	97,2
Otro	4	2,8	2,8	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 22. Distribución de frecuencias de campañas publicitarias de otras enfermedades.

¿Recuerda haber visto alguna campaña publicitaria de otra enfermedad?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	37	25,5	25,5	25,5
Sí	81	57,9	57,9	81,4
No	24	16,6	16,6	97,9
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 23. Distribución de frecuencias de la primera enfermedad que recuerda.

Primera enfermedad que recuerda

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	24	16,6	16,6	16,6
Cáncer	78	53,8	53,8	70,3
Diabetes	23	15,9	15,9	86,2
Autismo	2	1,4	1,4	87,6
Sida	12	8,3	8,3	95,9
Otro	6	4,1	4,1	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 24. Distribución de frecuencias de la segunda enfermedad que recuerda.

Segunda enfermedad que recuerda

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	71	49,0	49,0	49,0
Cáncer	23	15,9	15,9	64,8
Diabetes	17	11,7	11,7	76,6
Enfermedad Cardíaca	5	3,4	3,4	80,0
Sida	14	9,7	9,7	89,7
Otro	15	10,3	10,3	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 25. Distribución de frecuencias del primer elemento que recuerdan de la campaña.

Primer elemento que recuerda

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	67	46,2	46,2	46,2
Información	16	11,0	11,0	57,2
Logo	32	22,1	22,1	79,3
Slogan	3	2,1	2,1	81,4
Evento	2	1,4	1,4	82,8
Otro	25	17,2	17,2	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 26. Distribución de frecuencias del segundo elemento que recuerda de la campaña.

Segundo elemento que recuerda

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	91	62,8	62,8	62,8
Información	8	5,5	5,5	68,3
Logo	13	9,0	9,0	77,2
Slogan	8	5,5	5,5	82,8
Evento	5	3,4	3,4	86,2
Otro	20	13,8	13,8	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 27. Distribución de frecuencias de cómo son las campañas que recuerda haber visto sobre celiacúa. (Campaña Informativa)

Campaña informativa

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	116	80,0	80,0	80,0
Sí	17	11,7	11,7	91,7
No	12	8,3	8,3	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 28. Distribución de frecuencias de cómo son las campañas que recuerda haber visto sobre celiacúa. (Campaña Preventiva)

Campaña preventiva

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	110	75,9	75,9	75,9
Sí	14	9,7	9,7	85,5
No	21	14,5	14,5	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 29. Distribución de frecuencias de cómo son las campañas que recuerda haber visto sobre celiacía. (Campaña con Enfoque al Diagnóstico)

Campaña con enfoque al diagnóstico

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	110	75,9	75,9	75,9
Sí	5	3,4	3,4	79,3
No	30	20,7	20,7	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 30. Distribución de frecuencias de cómo son las campañas que recuerda haber visto sobre celiacía. (Campaña con Enfoque al Tratamiento)

Campaña con enfoque al tratamiento

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	110	75,9	75,9	75,9
Sí	6	4,1	4,1	80,0
No	29	20,0	20,0	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 31. Distribución de frecuencias de cómo son las campañas que recuerda haber visto sobre celiacía. (Campaña con Enfoque a Políticas Públicas)

Campaña con enfoque a Políticas Públicas

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	110	75,9	75,9	75,9
No	35	24,1	24,1	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 32. Distribución de frecuencias sobre la jerarquización para campañas futuras sobre celiacía. (Jerarquización de Campaña Informativa)

Jerarquización sobre campaña informativa

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	50	34,5	34,5	34,5
Muy Importante	58	40,0	40,0	74,5
Importante	29	20,0	20,0	94,5
Importancia Regular	8	5,5	5,5	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 33. Distribución de frecuencias sobre la jerarquización para campañas futuras sobre celiacía. (Jerarquización de Campaña para Sobrellevar la condición)

Jerarquización sobre campaña para sobrellevar la condición

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	20	13,8	13,8	13,8
Muy Importante	29	20,0	20,0	33,8
Importante	26	17,9	17,9	51,7
Importancia Regular	52	35,9	35,9	87,6
Menos Importante	18	12,4	12,4	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 34. Distribución de frecuencias sobre la jerarquización para campañas futuras sobre celiacía. (Jerarquización de Campaña de Diagnóstico)

Jerarquización sobre campaña de diagnóstico

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	20	13,8	13,8	13,8
Muy Importante	18	12,4	12,4	26,2
Importante	60	41,4	41,4	67,6
Importancia Regular	31	21,4	21,4	89,0
Menos Importante	16	11,0	11,0	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 35. Distribución de frecuencias sobre la jerarquización para campañas futuras sobre celiacía. (Jerarquización de Información de la Fundación)

Jerarquización sobre campaña con información de la Fundación Celiaca de Venezuela

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	20	13,8	13,8	13,8
Muy Importante	20	13,8	13,8	27,6
Importante	22	15,2	15,2	42,8
Importancia Regular	31	21,4	21,4	64,1
Menos Importante	52	35,9	35,9	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 36. Distribución de frecuencias sobre el público objetivo del mensaje.

¿A quién considera que debe ser dirigido el mensaje?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	4	2,8	2,8	2,8
A pacientes que sufren la condición	10	6,9	6,9	9,7
A familiares de los pacientes	1	,7	,7	10,3
A todo público	130	89,7	89,7	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 37. Distribución de frecuencias de medios para informarse sobre salud. (Medio Prensa)

Medio para informarse sobre salud: Prensa

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido Sí	27	18,6	18,6	18,6
No	118	81,4	81,4	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 38. Distribución de frecuencias de medios para informarse sobre salud. (Medio Televisión)

Medio para informarse sobre salud: Tv

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Sí	48	33,1	33,1	33,1
	No	97	66,9	66,9	100,0
	Total	145	100,0	100,0	

Tabla 39. Distribución de frecuencias de medios para informarse sobre salud. (Medio Radio)

Medio para informarse sobre salud: Radio

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Sí	52	35,9	35,9	35,9
	No	93	64,1	64,1	100,0
	Total	145	100,0	100,0	

Tabla 40. Distribución de frecuencias de medios para informarse sobre salud. (Medio Revistas)

Medio para informarse sobre salud: Revistas

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Sí	40	27,6	27,6	27,6
	No	105	72,4	72,4	100,0
	Total	145	100,0	100,0	

Tabla 41. Distribución de frecuencias de medios para informarse sobre salud. (Medio Libros Especializados)

Medio para informarse sobre salud: Libros Especializados

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Sí	28	19,3	19,3	19,3
	No	117	80,7	80,7	100,0
	Total	145	100,0	100,0	

Tabla 42. Distribución de frecuencias de medios para informarse sobre salud. (Medio Internet)

Medio para informarse sobre salud: Internet

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Sí	89	61,4	61,4	61,4
	No	56	38,6	38,6	100,0
	Total	145	100,0	100,0	

Tabla 43. Distribución de frecuencias de medios para informarse sobre salud. (Medio Red Social: *Facebook*)

Medio para informarse sobre salud: *Facebook*

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Sí	57	39,3	39,3	39,3
	No	88	60,7	60,7	100,0
	Total	145	100,0	100,0	

Tabla 44. Distribución de frecuencias de medios para informarse sobre salud. (Medio Red Social: *Twitter*)

Medio para informarse sobre salud: *Twitter*

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	1	,7	,7	,7
Sí	28	19,3	19,3	20,0
No	116	80,0	80,0	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 45. Distribución de frecuencias del uso de medios para informarse de celiaquía. (Frecuencia 1 vez al día)

**Frecuencia de uso de medios para informarse de celiaquía:
1 vez al día**

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido				
Sí	13	9,0	9,0	9,0
No	132	91,0	91,0	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 46. Distribución de frecuencias del uso de medios para informarse de celiaquía. (2 veces por semana)

**Frecuencia de uso de medios para informarse de celiaquía:
2 veces por semana**

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido				
Sí	5	3,4	3,4	3,4
No	140	96,6	96,6	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 47. Distribución de frecuencias del uso de medios para informarse de celiaquía. (1 vez por semana)

**Frecuencia de uso de medios para informarse de celiaquía:
1 vez por semana**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Sí	4	2,8	2,8	2,8
	No	141	97,2	97,2	100,0
	Total	145	100,0	100,0	

Tabla 48. Distribución de frecuencias del uso de medios para informarse de celiaquía. (1 vez cada 15 días)

**Frecuencia de uso de medios para informarse de celiaquía:
1 vez cada 15 días**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Sí	1	,7	,7	,7
	No	144	99,3	99,3	100,0
	Total	145	100,0	100,0	

Tabla 49. Distribución de frecuencias del uso de medios para informarse de celiaquía. (1 vez al mes)

**Frecuencia de uso de medios para informarse de celiaquía:
1 vez al mes**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Sí	15	10,3	10,3	10,3
	No	130	89,7	89,7	100,0
	Total	145	100,0	100,0	

Tabla 50. Distribución de frecuencias del uso de medios para informarse de celiacuría.
(Nunca me informo de celiacuría)

Frecuencia de uso de medios para informarse de celiacuría:
Nunca me informo de celiacuría

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Sí	81	55,9	55,9	55,9
	No	64	44,1	44,1	100,0
	Total	145	100,0	100,0	

Tabla 51. Distribución de frecuencias de preferencia de medios para recibir información de celiacuría. (Medio Prensa)

Medio por el cuál le gustaría recibir información sobre celiacuría:
Prensa

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido		2	1,4	1,4	1,4
	Sí	75	51,7	51,7	53,1
	No	68	46,9	46,9	100,0
	Total	145	100,0	100,0	

Tabla 52. Distribución de frecuencias de preferencia de medios para recibir información de celiacuría. (Medio Televisión)

Medio por el cuál le gustaría recibir información sobre celiacuría:
Tv

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido		2	1,4	1,4	1,4
	Sí	81	55,9	55,9	57,2
	No	62	42,8	42,8	100,0
	Total	145	100,0	100,0	

Tabla 53. Distribución de frecuencias de preferencia de medios para recibir información de celiacuría. (Medio Radio)

Medio por el cuál le gustaría recibir información sobre celiacuría:

Radio

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	2	1,4	1,4	1,4
Sí	78	53,8	53,8	55,2
No	65	44,8	44,8	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 54. Distribución de frecuencias de preferencia de medios para recibir información de celiacuría. (Medio Revistas)

Medio por el cuál le gustaría recibir información sobre celiacuría:

Revistas

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	2	1,4	1,4	1,4
Sí	26	17,9	17,9	19,3
No	117	80,7	80,7	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 55. Distribución de frecuencias de preferencia de medios para recibir información de celiacuría. (Medio Libros Especializados)

Medio por el cuál le gustaría recibir información sobre celiacuría:

Libros Especializados

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	4	2,8	2,8	2,8
Sí	15	10,3	10,3	13,1
No	126	86,9	86,9	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 56. Distribución de frecuencias de preferencia de medios para recibir información de celiarquía. (Medio Internet)

Medio por el cuál le gustaría recibir información sobre celiarquía:
Internet

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	2	1,4	1,4	1,4
Sí	63	43,4	43,4	44,8
No	80	55,2	55,2	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 57. Distribución de frecuencias de preferencia de medios para recibir información de celiarquía. (Medio Red Social: *Facebook*)

Medio por el cuál le gustaría recibir información sobre celiarquía:
Facebook

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	2	1,4	1,4	1,4
Sí	60	41,4	41,4	42,8
No	83	57,2	57,2	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 58. Distribución de frecuencias de preferencia de medios para recibir información de celiarquía. (Medio Red Social: *Twitter*)

Medio por el cuál le gustaría recibir información sobre celiarquía:
Twitter

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	2	1,4	1,4	1,4
Sí	35	24,1	24,1	25,5
No	108	74,5	74,5	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 59. Distribución de frecuencias de la jerarquización del medio de preferencia para recibir información sobre celiacía. (Medio Prensa)

Jerarquización del medio por el cuál le gustaría recibir la información:
Prensa

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	70	48,3	48,3	48,3
Gusta mucho	18	12,4	12,4	60,7
Gusta	45	31,0	31,0	91,7
Gusta menos	12	8,3	8,3	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 60. Distribución de frecuencias de la jerarquización del medio de preferencia para recibir información sobre celiacía. (Medio Televisión)

Jerarquización del medio por el cuál le gustaría recibir la información:
Tv

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	92	63,4	63,4	63,4
Gusta mucho	24	16,6	16,6	80,0
Gusta	19	13,1	13,1	93,1
Gusta menos	10	6,9	6,9	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 61. Distribución de frecuencias de la jerarquización del medio de preferencia para recibir información sobre celiacía. (Medio Radio)

Jerarquización del medio por el cuál le gustaría recibir la información:
Radio

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	90	62,1	62,1	62,1
Gusta mucho	22	15,2	15,2	77,2
Gusta	19	13,1	13,1	90,3
Gusta menos	14	9,7	9,7	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 62. Distribución de frecuencias de la jerarquización del medio de preferencia para recibir información sobre celiacía. (Medio Revistas)

Jerarquización del medio por el cuál le gustaría recibir la información:
Revistas

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	132	91,0	91,0	91,0
Gusta	4	2,8	2,8	93,8
Gusta menos	9	6,2	6,2	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 63. Distribución de frecuencias de la jerarquización del medio de preferencia para recibir información sobre celiacía. (Medio Libros Especializados)

Jerarquización del medio por el cuál le gustaría recibir la información:
Libros Especializados

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	134	92,4	92,4	92,4
Gusta mucho	1	,7	,7	93,1
Gusta	4	2,8	2,8	95,9
Gusta menos	6	4,1	4,1	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 64. Distribución de frecuencias de la jerarquización del medio de preferencia para recibir información sobre celiacía. (Medio Internet)

Jerarquización del medio por el cuál le gustaría recibir la información:
Internet

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	104	71,7	71,7	71,7
Gusta mucho	18	12,4	12,4	84,1
Gusta	14	9,7	9,7	93,8
Gusta menos	9	6,2	6,2	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 65. Distribución de frecuencias de la jerarquización del medio de preferencia para recibir información sobre celiacía. (Medio Red Social: *Facebook*)

Jerarquización del medio por el cuál le gustaría recibir la información:
Facebook

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	102	70,3	70,3	70,3
Gusta mucho	14	9,7	9,7	80,0
Gusta	20	13,8	13,8	93,8
Gusta menos	9	6,2	6,2	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tabla 66. Distribución de frecuencias de la jerarquización del medio de preferencia para recibir información sobre celiacía. (Medio Red Social: *Twitter*)

Jerarquización del medio por el cuál le gustaría recibir la información:
Twitter

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	118	81,4	81,4	81,4
Gusta mucho	6	4,1	4,1	85,5
Gusta	10	6,9	6,9	92,4
Gusta menos	11	7,6	7,6	100,0
Total	145	100,0	100,0	

Tablas de correlaciones

Tabla 67. Resultados del coeficiente ETA en la correlación del sexo con el conocimiento de qué es la celiarquía.

Tabla cruzada

Recuento

	¿Qué es celiarquía?					Total
		Una condición	Una enfermedad	Una intolerancia al gluten	No sé qué es la celiarquía	
Sexo Femenino	3	21	4	45	8	81
Masculino	1	26	4	5	28	64
Total	4	47	8	50	36	145

Tabla 68. Relación entre el sexo y el recibimiento de información acerca de la condición.

Tabla cruzada

Recuento

	¿Ha recibido información sobre la celiarquía?		Total
	Sí	No	
Sexo Femenino	51	30	81
Masculino	15	49	64
Total	66	79	145

Tabla 69. Relación entre el sexo y el conocimiento de la Fundación.

Tabla cruzada

Recuento

	¿Conoce la Fundación Celiaca de Venezuela?		Total
	Sí	No	
Sexo Femenino	18	63	81
Masculino	6	58	64
Total	24	121	145

Tabla 70. Relación entre el sexo y la participación en las actividades realizadas por la Fundación.

Tabla cruzada

Recuento

	¿Participa en las actividades de la Fundación?			Total
		Sí	No	
Sexo Femenino	2	2	77	81
Masculino	0	0	64	64
Total	2	2	141	145

Tabla 71. Relación entre el sexo y el conocimiento de campañas publicitarias sobre la condición.

Tabla cruzada

Recuento

	¿Conoce o ha visto campañas publicitarias sobre la condición?			Total
		Sí	No	
Sexo Femenino	27	6	48	81
Masculino	22	2	40	64
Total	49	8	88	145

Tabla 72. Relación entre el sexo y el público objetivo para el mensaje.

Tabla cruzada

Recuento

	¿A quién considera que debe ser dirigido el mensaje?				Total
		A pacientes que sufren la condición	A familiares de los pacientes	A todo público	
Sexo Femenino	0	4	1	76	81
Masculino	4	6	0	54	64
Total	4	10	1	130	145

Tabla 73. Resultados del coeficiente ETA en la correlación del padecimiento de la condición con el conocimiento de qué es celiacía.

Tabla cruzada

Recuento

		¿Qué es celiacía?					Total
			Una condición	Una enfermedad	Una intolerancia al gluten	No sé qué es la celiacía	
¿Es celíaco?	Sí	0	2	0	1	2	5
	No	4	45	8	49	34	140
	Total	4	47	8	50	36	145

Tabla 74. Relación entre el padecimiento de celiacía y el recibimiento de información.

Tabla cruzada

Recuento

		¿Ha recibido información sobre la celiacía?		Total
		Sí	No	
¿Es celíaco?	Sí	3	2	5
	No	63	77	140
	Total	66	79	145

Tabla 75. Relación entre el padecimiento de celiacía y el conocimiento de la Fundación.

Tabla cruzada

Recuento

		¿Conoce la Fundación Celíaca de Venezuela?		Total
		Sí	No	
¿Es celíaco?	Sí	1	4	5
	No	23	117	140
	Total	24	121	145

Tabla 76. Relación entre el padecimiento de celiaquía y la participación en las actividades realizadas por la Fundación.

Tabla cruzada

Recuento

		¿Participa en las actividades de la Fundación?			Total
			Sí	No	
¿Es celíaco?	Sí	0	0	5	5
	No	2	2	136	140
	Total	2	2	141	145

Tabla 77. Relación entre el padecimiento de celiaquía y el conocimiento de campañas publicitarias sobre la condición.

Tabla cruzada

Recuento

		¿Conoce o ha visto campañas publicitarias sobre la condición?			Total
			Sí	No	
¿Es celíaco?	Sí	1	0	4	5
	No	48	8	84	140
	Total	49	8	88	145

Tabla 78. Relación entre el padecimiento de la condición y el público objetivo para el mensaje.

Tabla cruzada

Recuento

		¿A quién considera que debe ser dirigido el mensaje?				Total
			A pacientes que sufren la condición	A familiares de los pacientes	A todo público	
¿Es celíaco?	Sí	0	0	0	5	5
	No	4	10	1	125	140
	Total	4	10	1	130	145

ANEXO F

Figuras de distribución porcentual

Nota: las barras que no tienen identificación son referentes a las personas que no seleccionaron esa opción cuando contestaron la encuesta.

Figura 1. Distribución porcentual del sexo de la muestra.

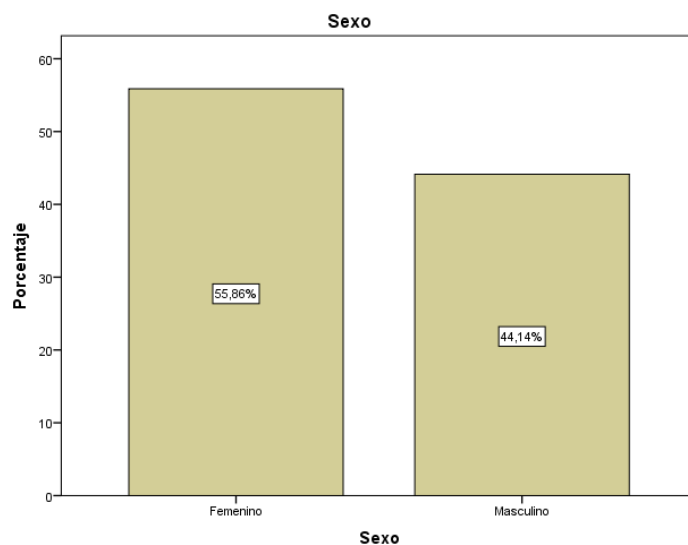


Figura 2. Distribución porcentual de la edad de la muestra.

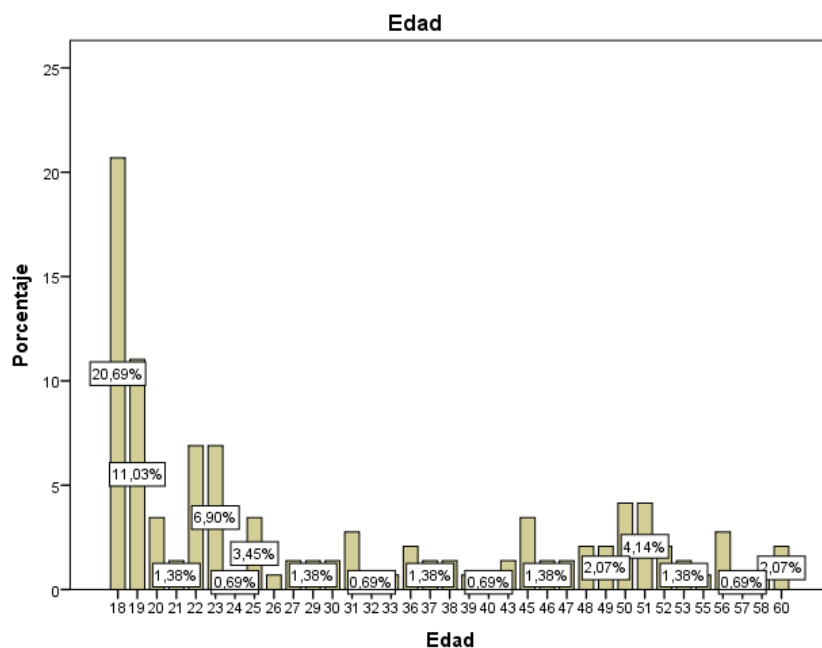


Figura 3. Distribución porcentual sobre el padecimiento de la condición.

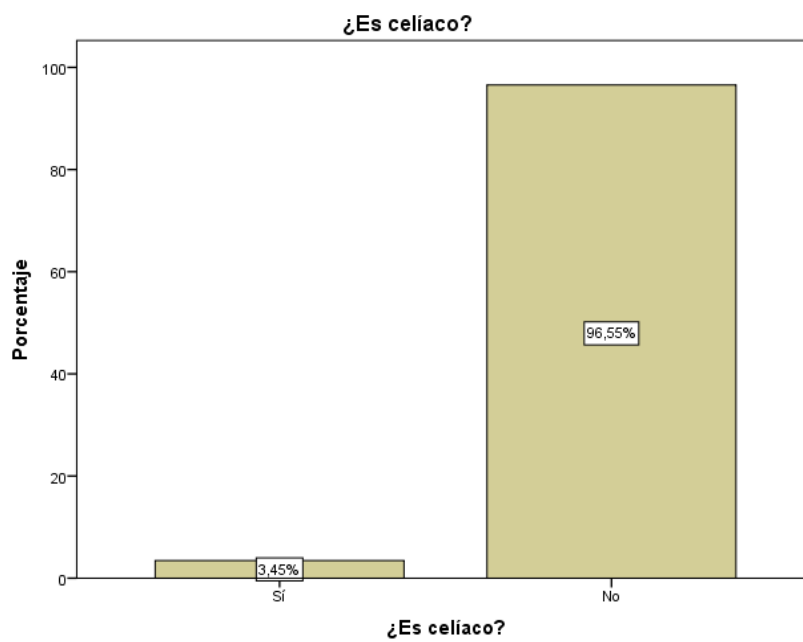


Figura 4. Distribución porcentual sobre el conocimiento de celiaquía.

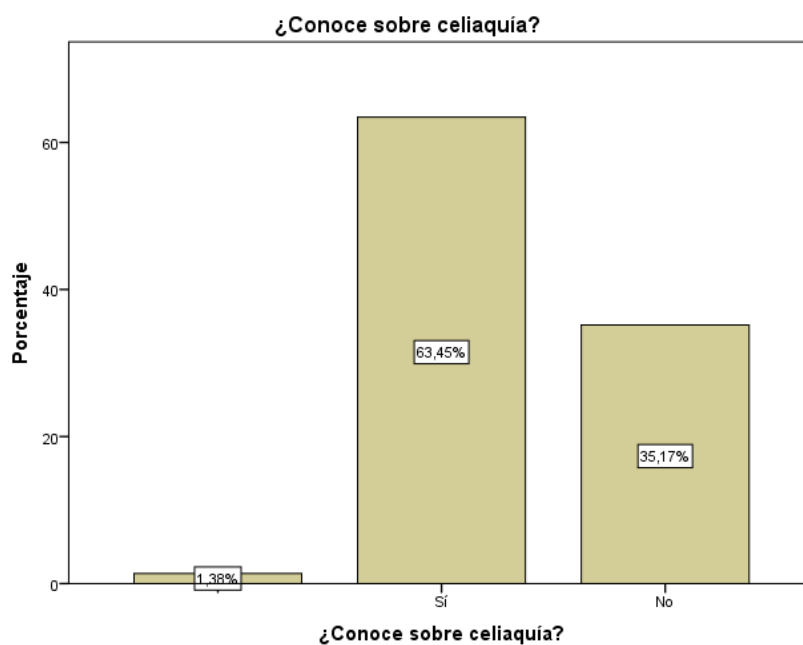


Figura 5. Distribución de porcentual sobre qué es la celiakia.

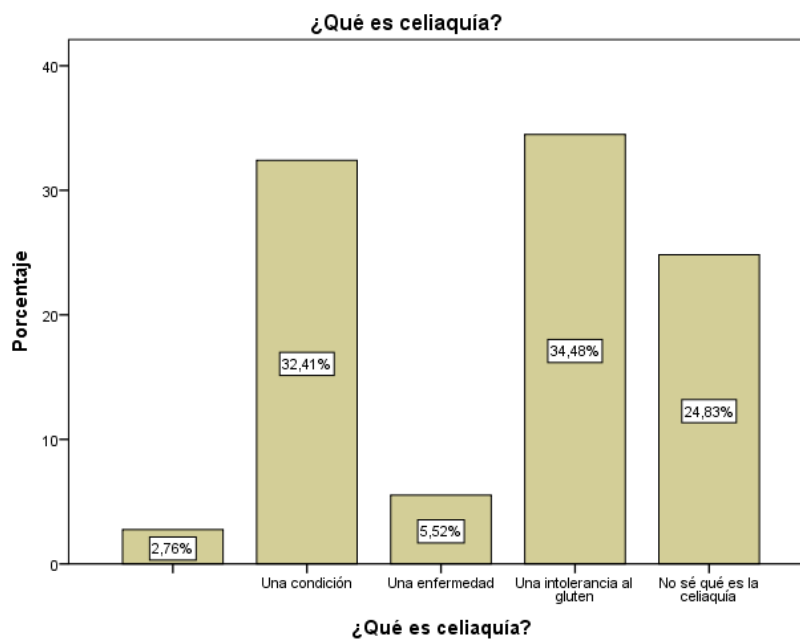


Figura 6. Distribución porcentual sobre el recibimiento de información acerca de celiakia.

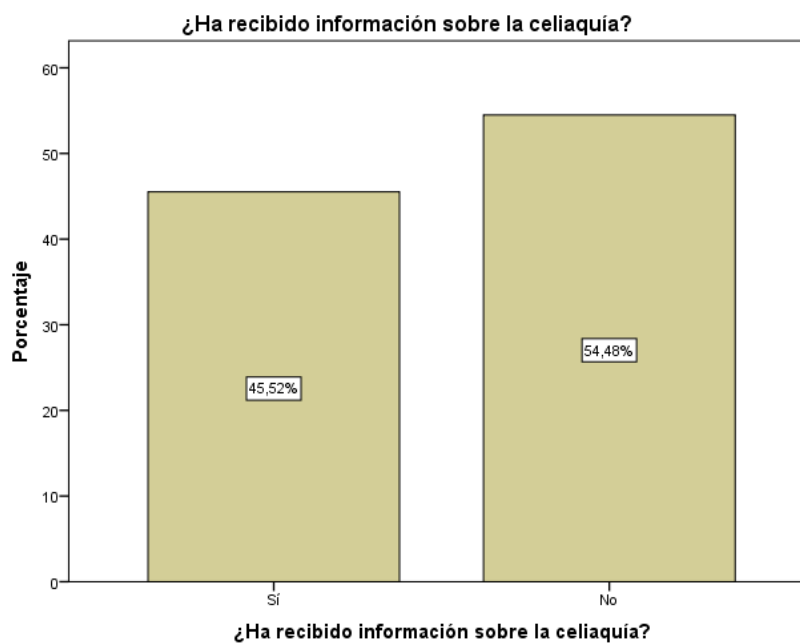


Figura 7. Distribución porcentual de los canales por donde ha recibido información de celiaquía. (Medio Prensa)

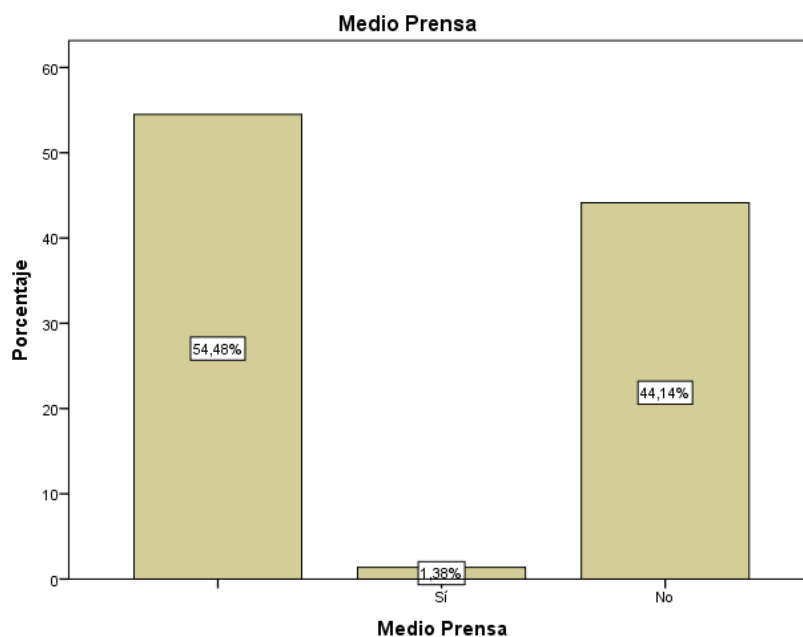


Figura 8. Distribución porcentual de los canales por donde ha recibido información de celiaquía. (Medio Televisión)

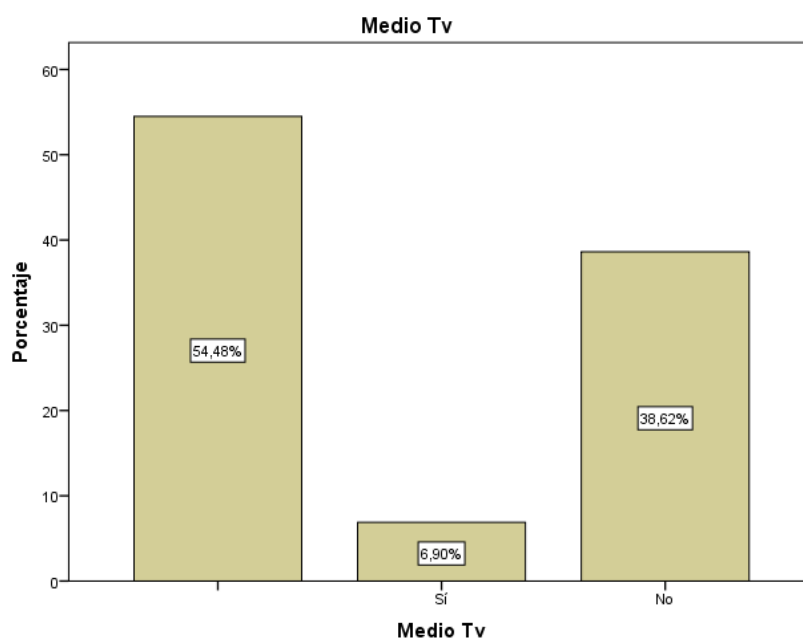


Figura 9. Distribución porcentual de los canales por donde ha recibido información de celiarquía. (Medio Radio)

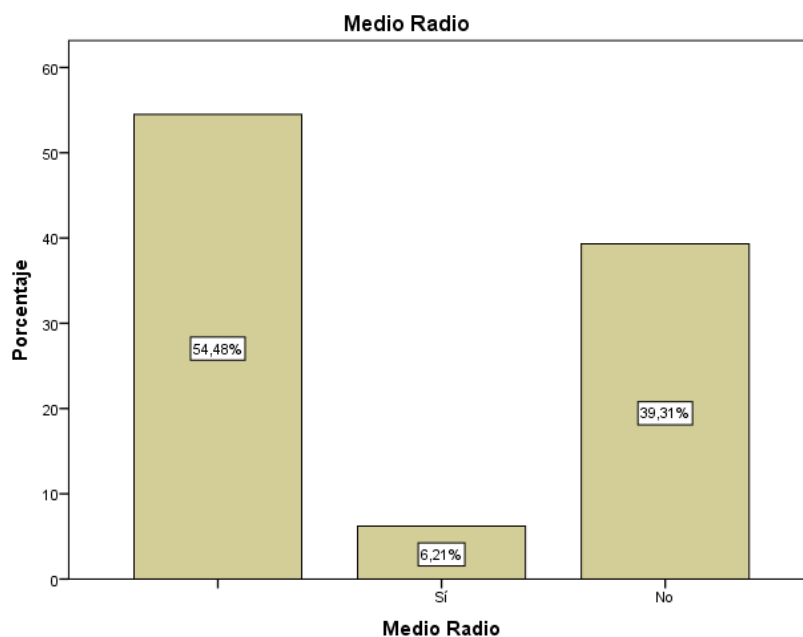


Figura 10. Distribución porcentual de los canales por donde ha recibido información de celiarquía. (Medio Internet)

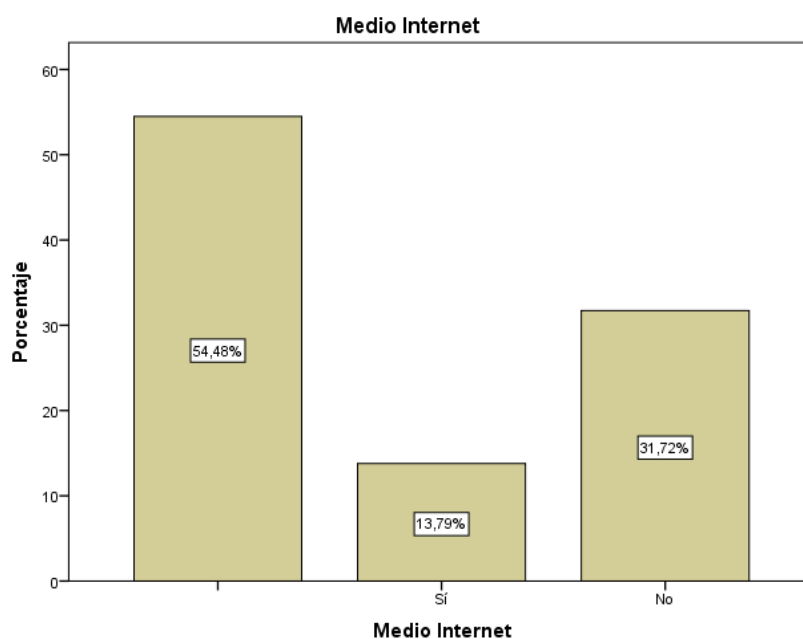


Figura 11. Distribución porcentual de los canales por donde ha recibido información de celiarquía. (Medio Redes Sociales)

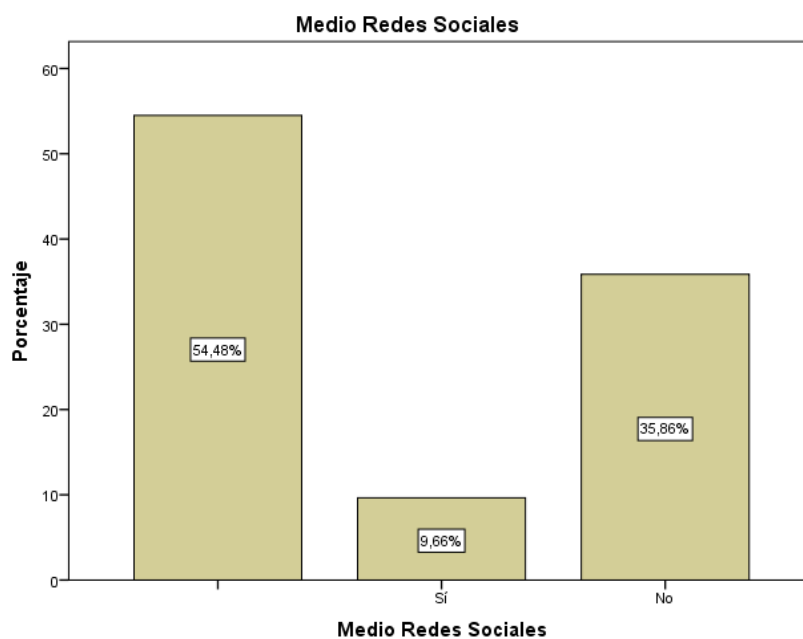


Figura 12. Distribución porcentual de los canales por donde ha recibido información de celiarquía. (Medio Revistas)

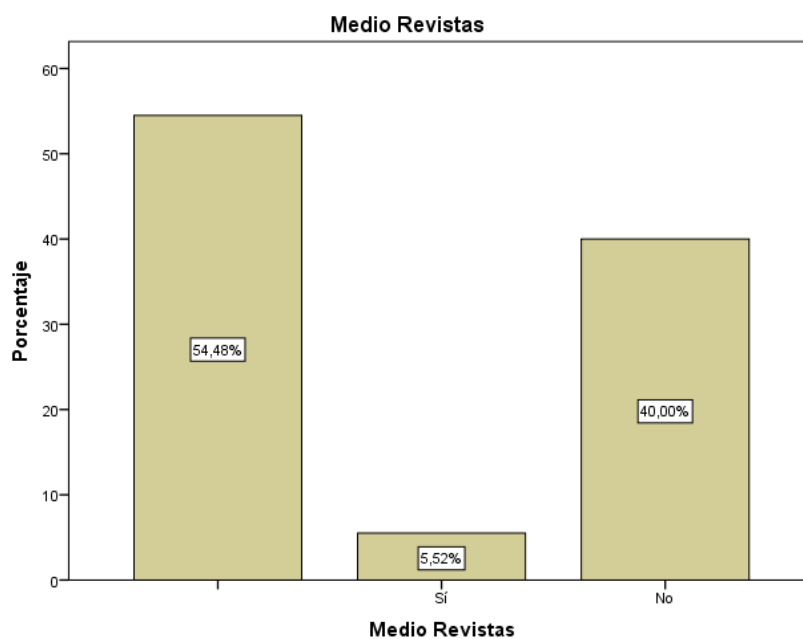


Figura 13. Distribución porcentual de los canales por donde ha recibido información de celiarquía. (Medio Libros Especializados)

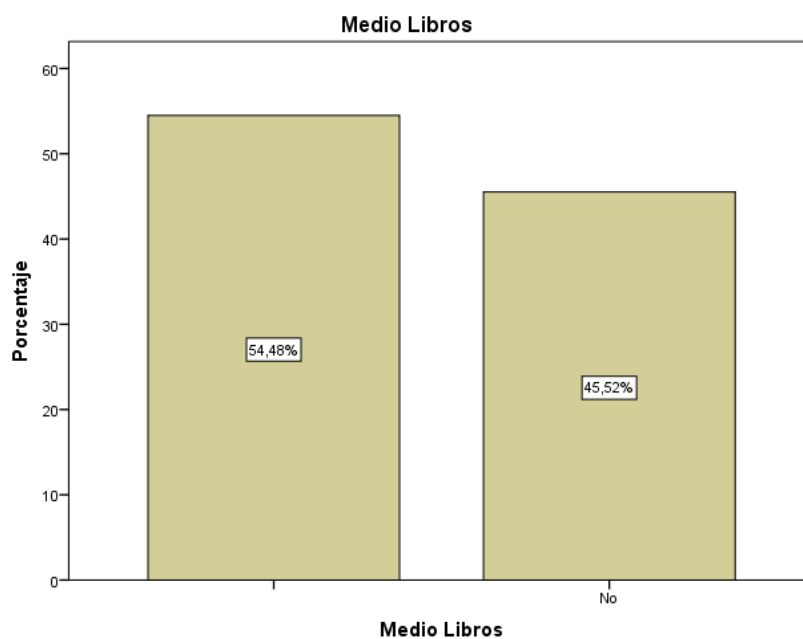


Figura 14. Distribución porcentual de los canales por donde ha recibido información de celiarquía. (Medio Charlas)

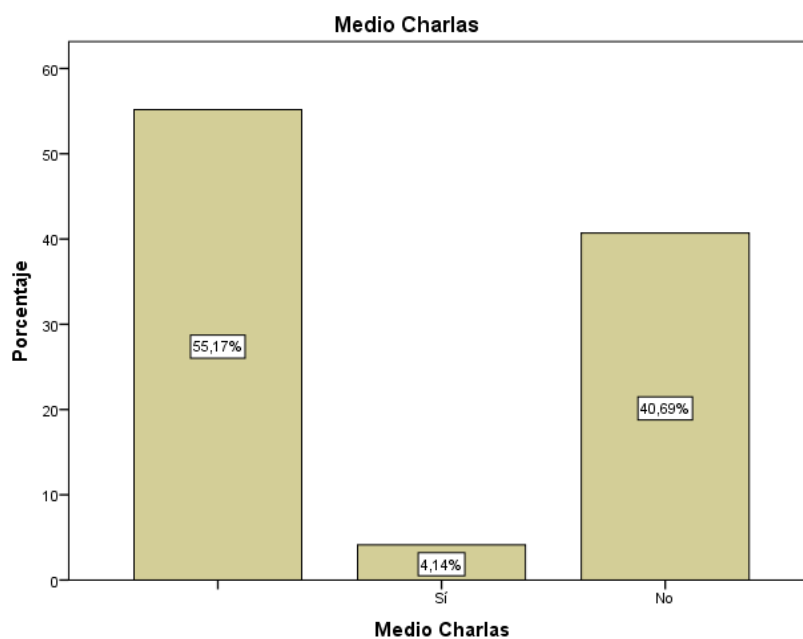


Figura 15. Distribución porcentual de los canales por donde ha recibido información de celiaquía. (Medio Otra Persona)

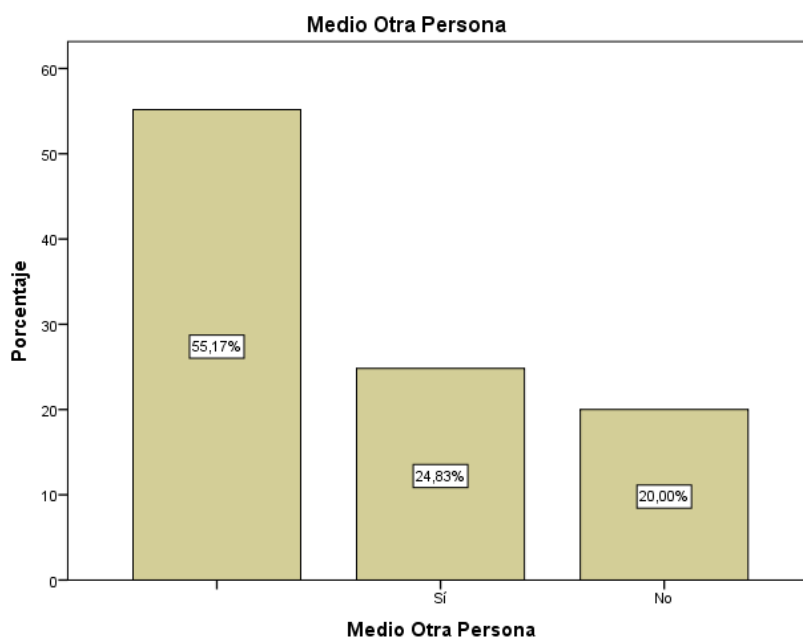


Figura 16. Distribución porcentual sobre el conocimiento de la Fundación Celiaca de Venezuela.

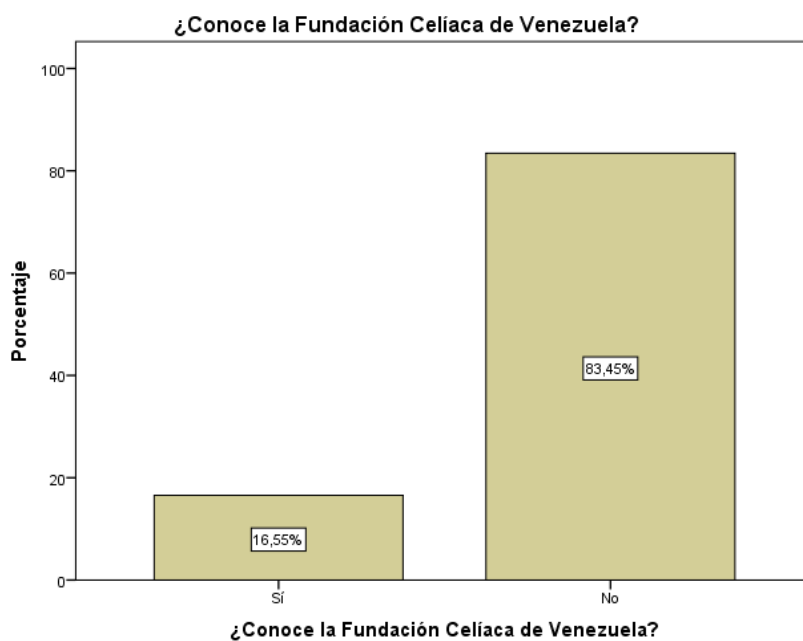


Figura 17. Distribución porcentual sobre el medio por el cual se ha recibido información sobre la Fundación.

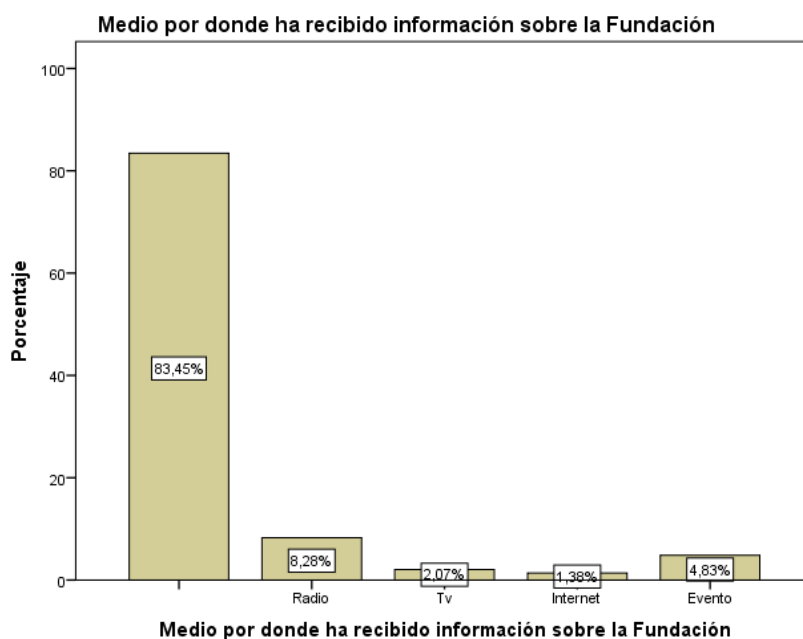


Figura 18. Distribución porcentual sobre la participación en las actividades realizadas por la Fundación.



Figura 19. Distribución porcentual de lo que más agrada de las actividades realizadas por la Fundación.

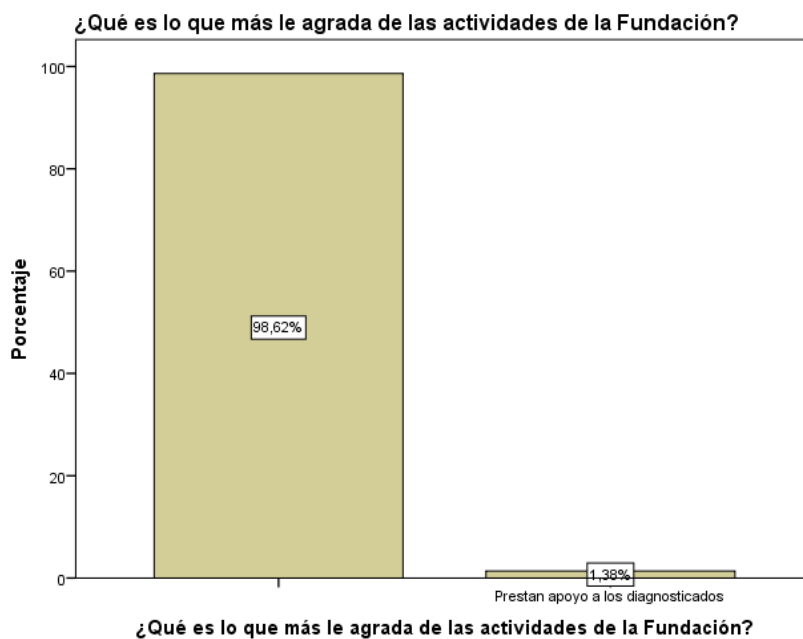


Figura 20. Distribución porcentual sobre el conocimiento de campañas publicitarias de celiaquía.

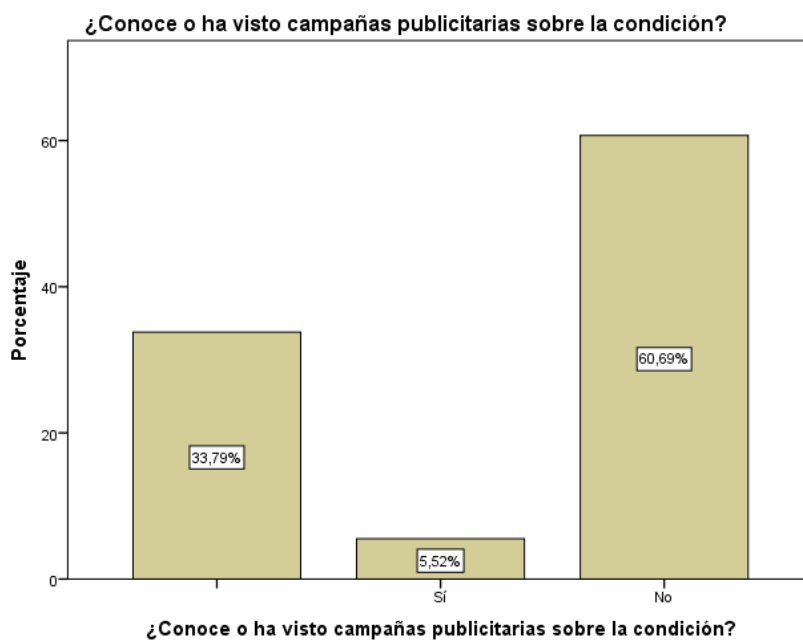


Figura 21. Distribución porcentual de los elementos que recuerda de la campaña de celiacuría.

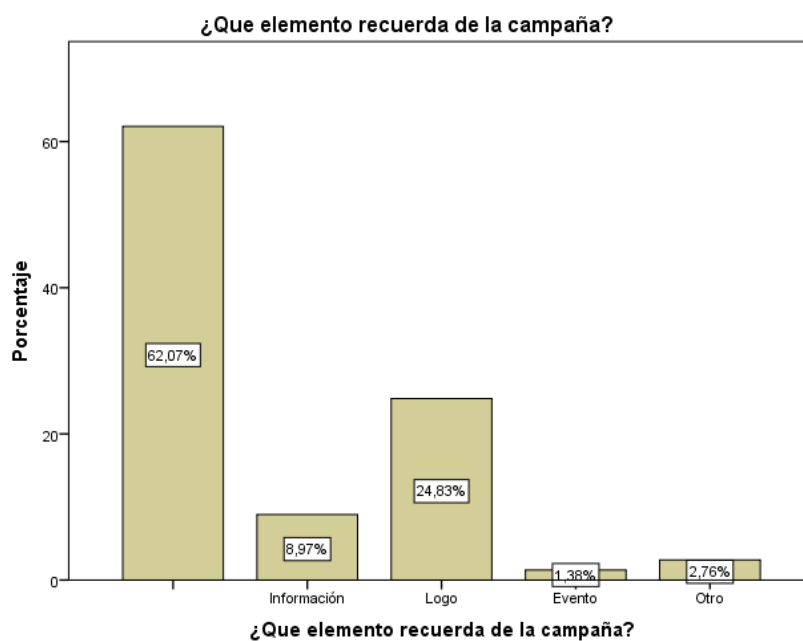


Figura 22. Distribución porcentual de campañas publicitarias de otras enfermedades.

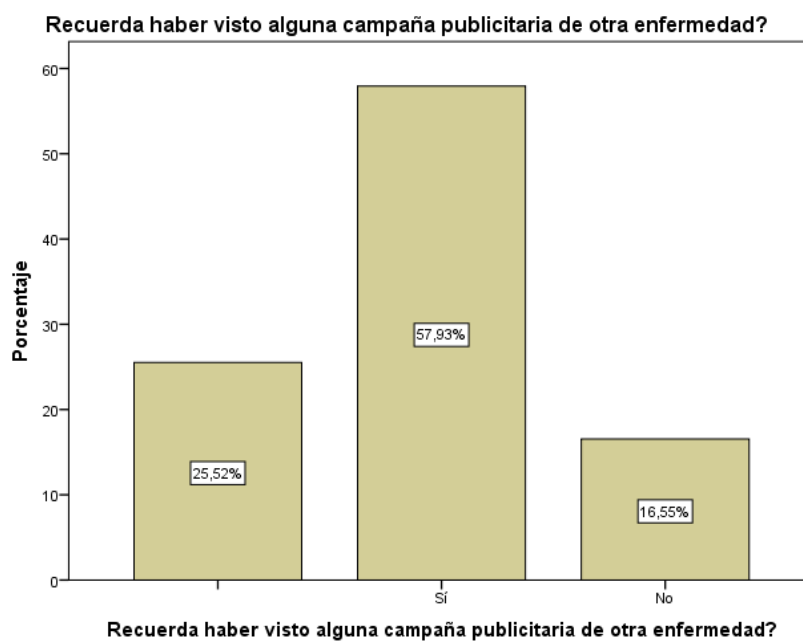


Figura 23. Distribución porcentual de la primera enfermedad que recuerda.

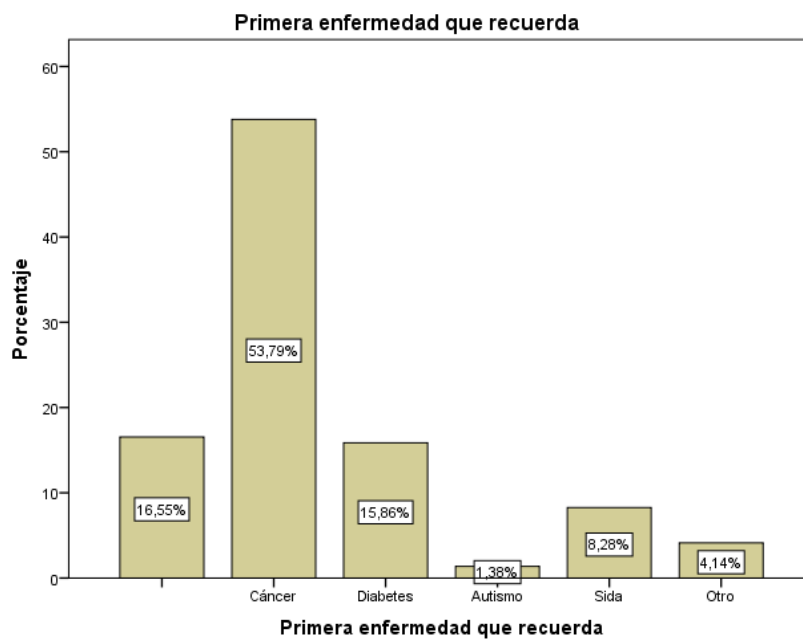


Figura 24. Distribución porcentual de la segunda enfermedad que recuerda.

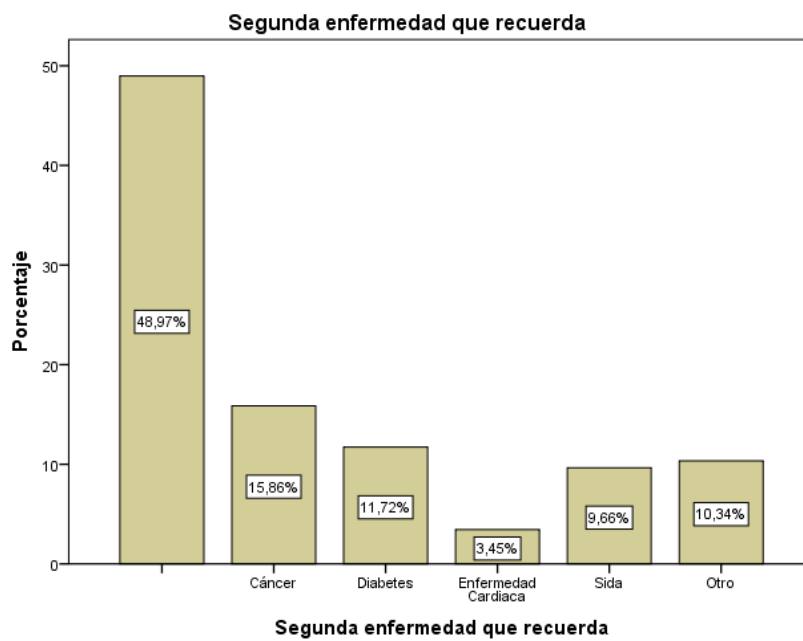


Figura 25. Distribución porcentual del primer elemento que recuerda de la campaña.

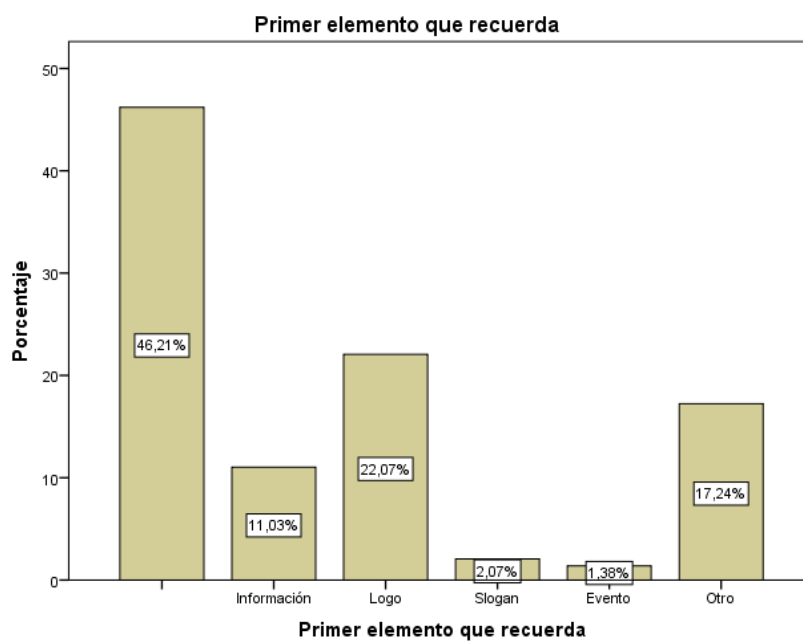


Figura 26. Distribución porcentual del segundo elemento que recuerda de la campaña.

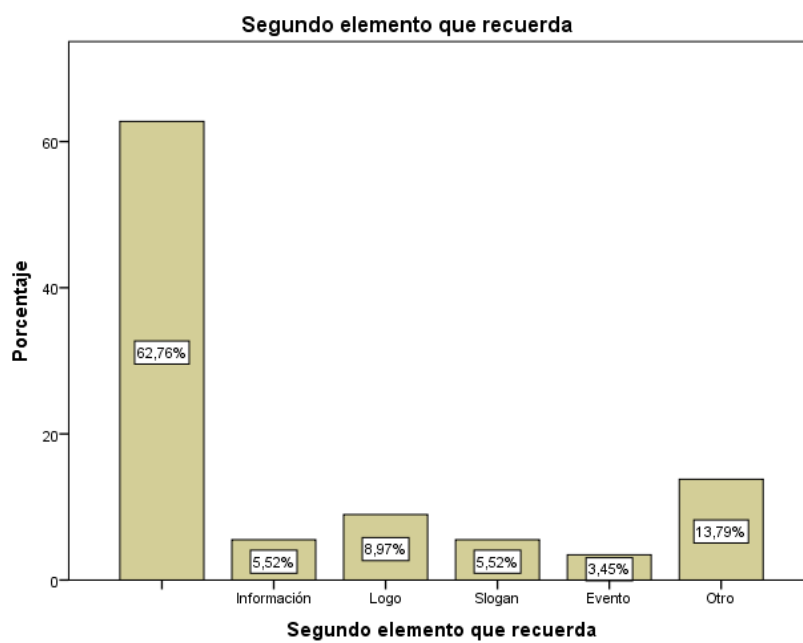


Figura 27. Distribución porcentual de cómo son las campañas que recuerda haber visto sobre celiacuría. (Campaña Informativa)

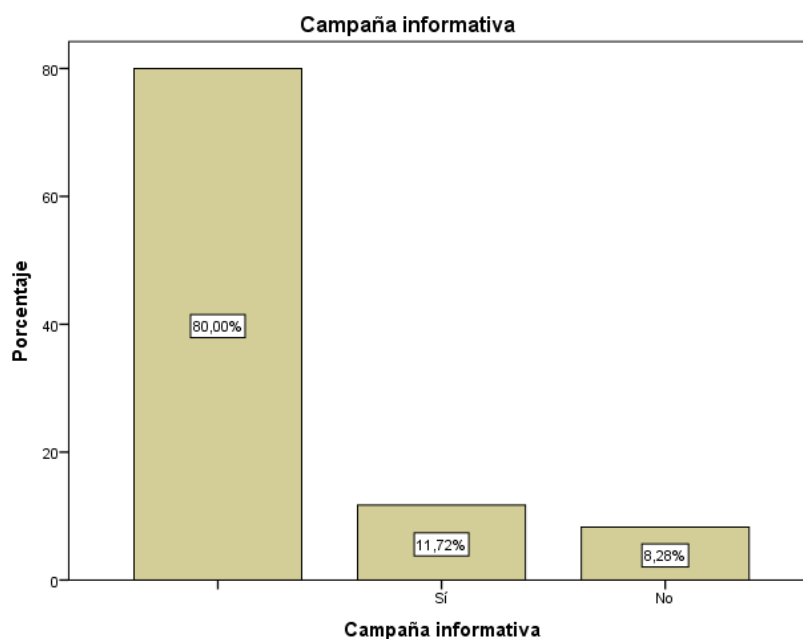


Figura 28. Distribución porcentual de cómo son las campañas que recuerda haber visto sobre celiacuría. (Campaña Preventiva)

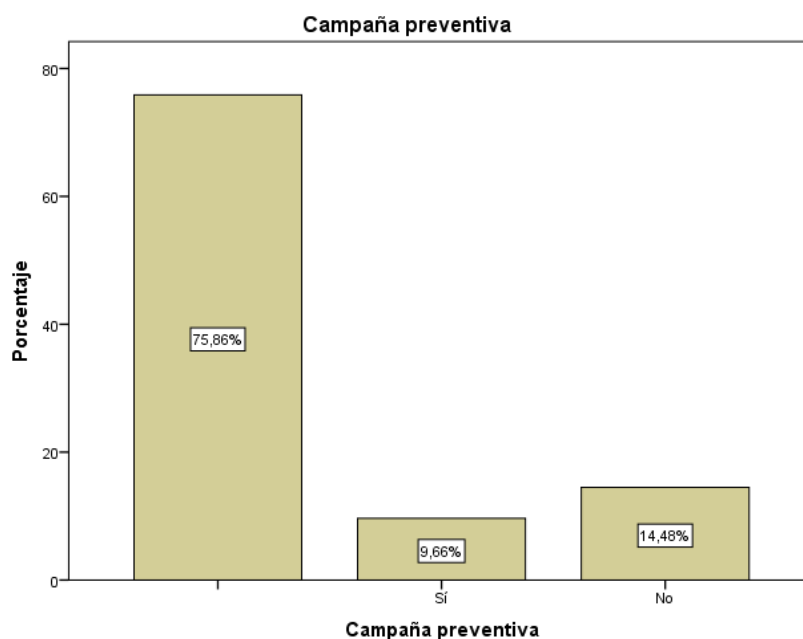


Figura 29. Distribución porcentual de cómo son las campañas que recuerda haber visto sobre celiacía. (Campaña con Enfoque al Diagnóstico)

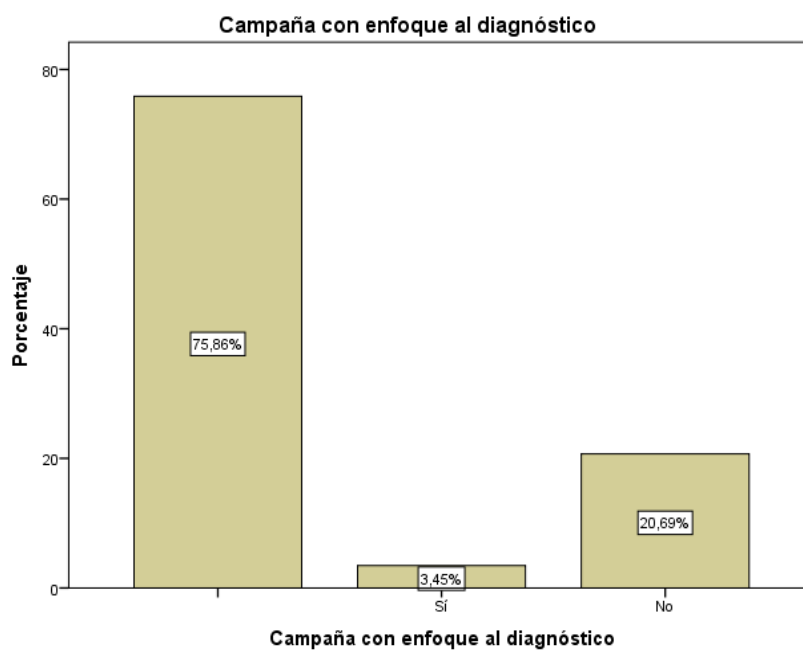


Figura 30. Distribución porcentual de cómo son las campañas que recuerda haber visto sobre celiacía. (Campaña con Enfoque al Tratamiento)

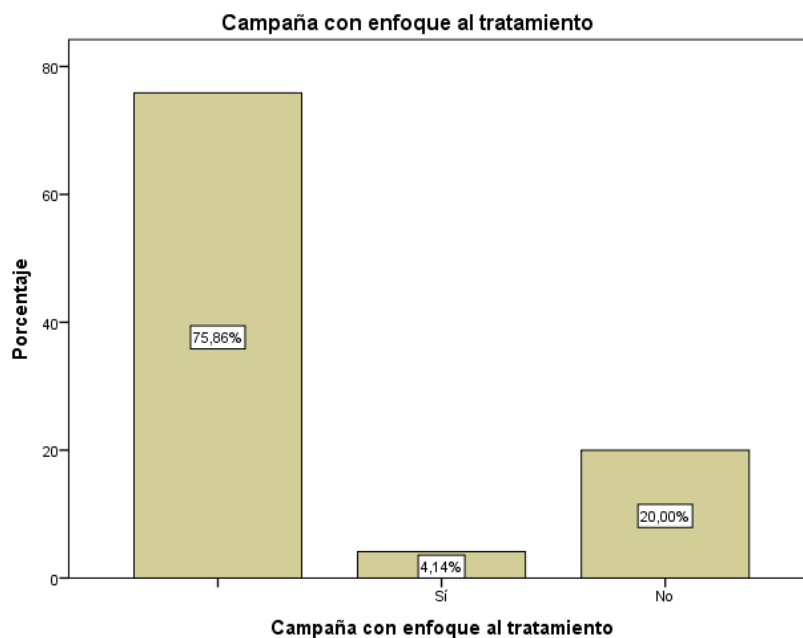


Figura 31. Distribución porcentual de cómo son las campañas que recuerda haber visto sobre celiacuría. (Campaña con Enfoque a Políticas Públicas)

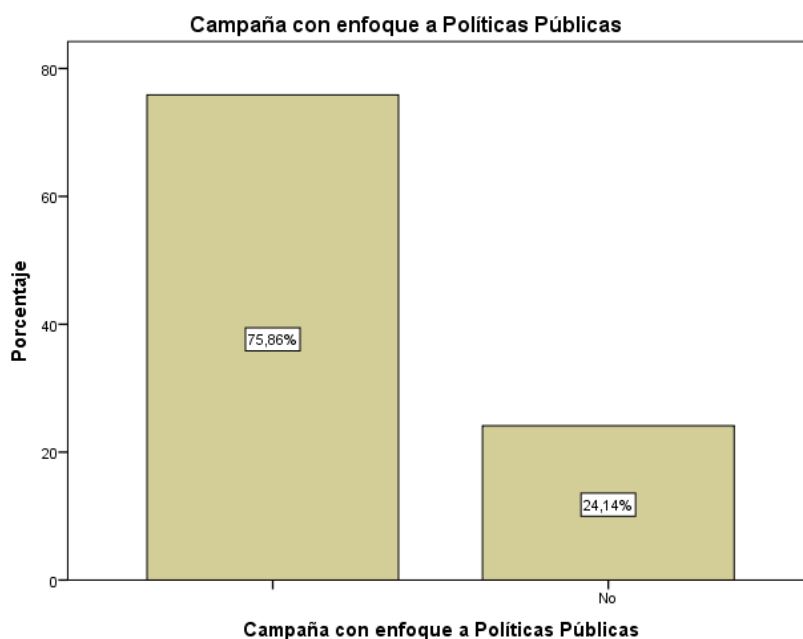


Figura 32. Distribución porcentual sobre la jerarquización para campañas futuras sobre celiacuría. (Jerarquización de Campaña Informativa)

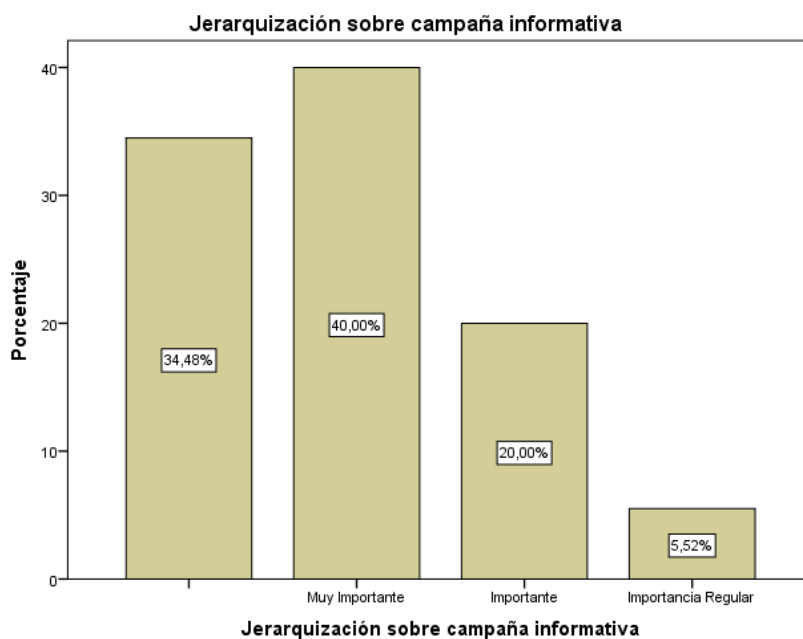


Figura 33. Distribución porcentual sobre la jerarquización para campañas futuras sobre celiacía. (Jerarquización de Campaña para Sobrellevar la condición)

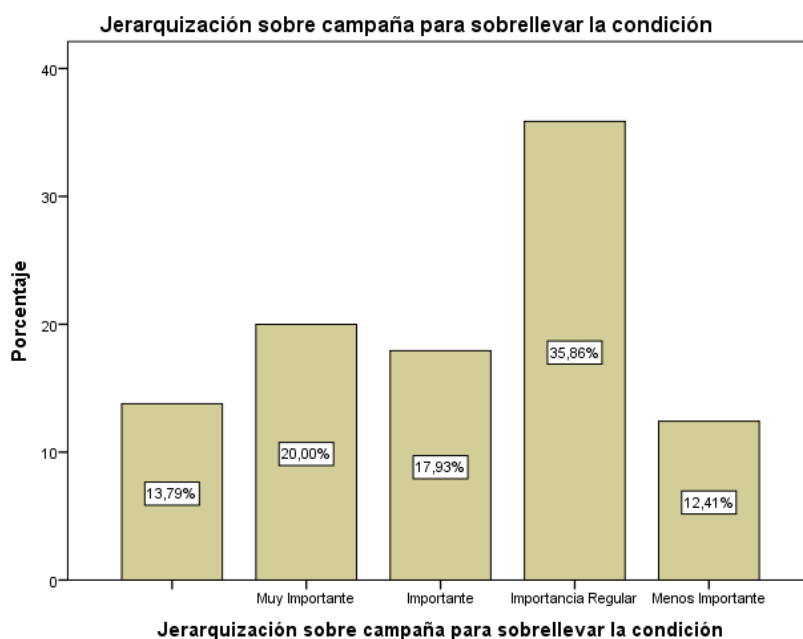


Figura 34. Distribución porcentual sobre la jerarquización para campañas futuras sobre celiacía. (Jerarquización de Campaña de Diagnóstico)

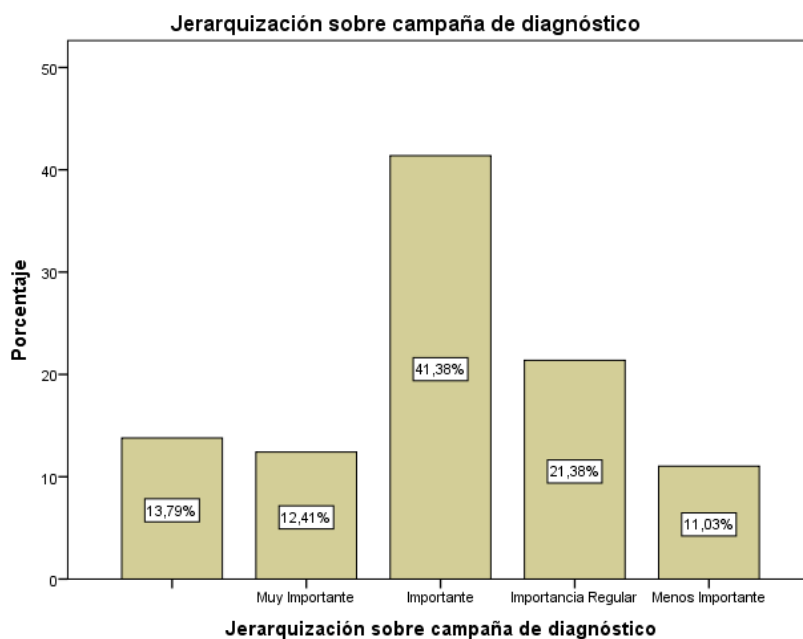


Figura 35. Distribución porcentual sobre la jerarquización para campañas futuras sobre celiacía. (Jerarquización de Información de la Fundación)

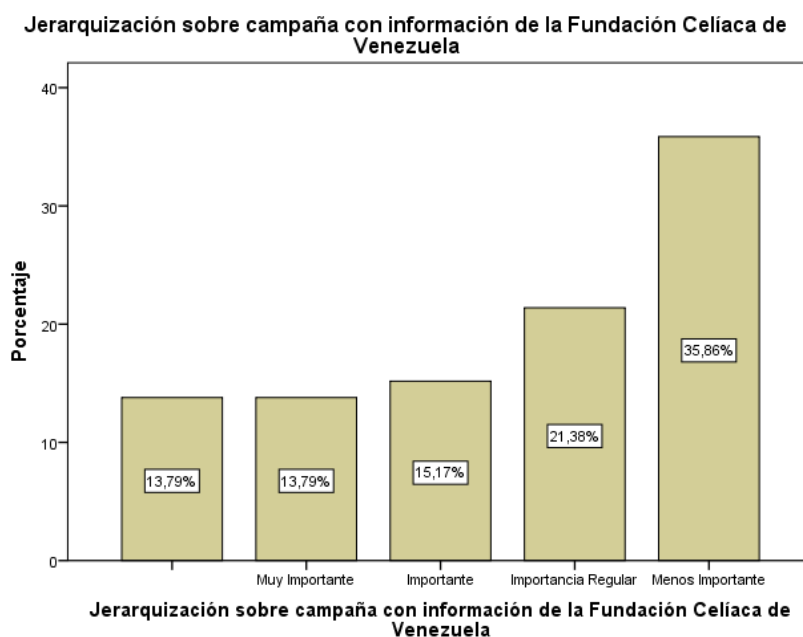


Figura 36. Distribución porcentual sobre el público objetivo del mensaje.

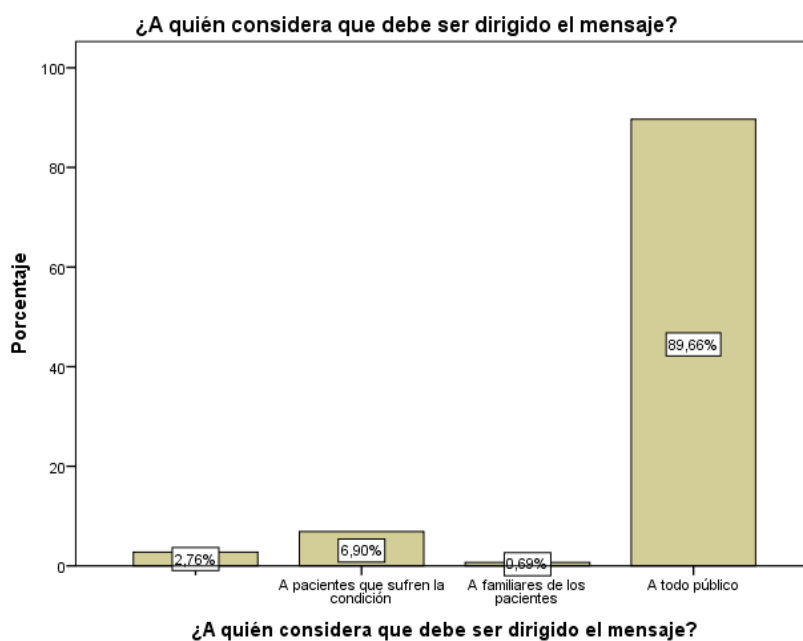


Figura 37. Distribución porcentual de medios para informarse sobre salud. (Medio Prensa)

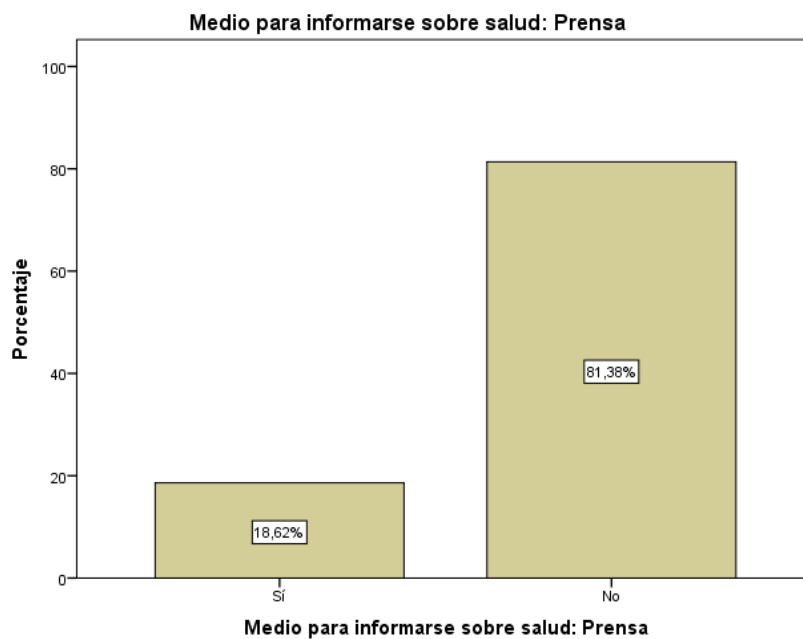


Figura 38. Distribución porcentual de medios para informarse sobre salud. (Medio Televisión)

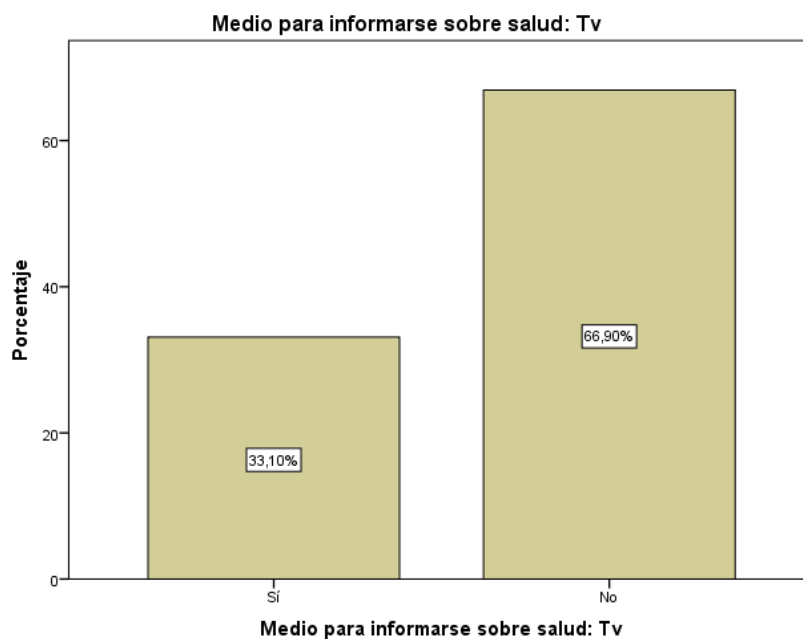


Figura 39. Distribución porcentual de medios para informarse sobre salud. (Medio Radio)

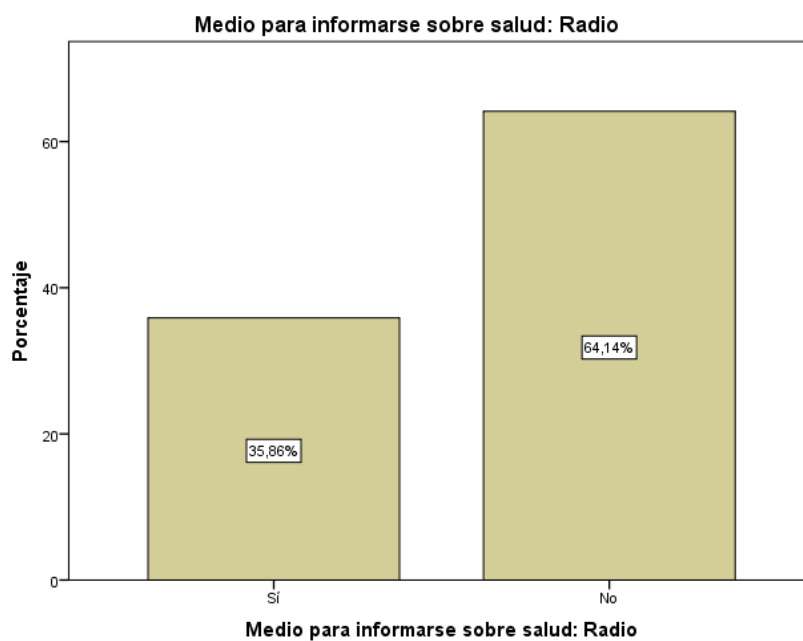


Figura 40. Distribución porcentual de medios para informarse sobre salud. (Medio Revistas)

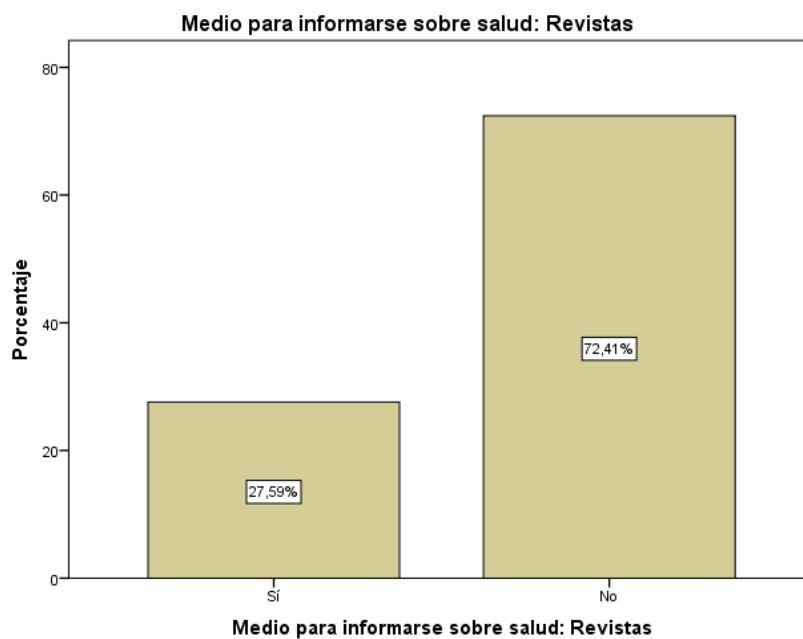


Figura 41. Distribución porcentual de medios para informarse sobre salud. (Medio Libros Especializados)

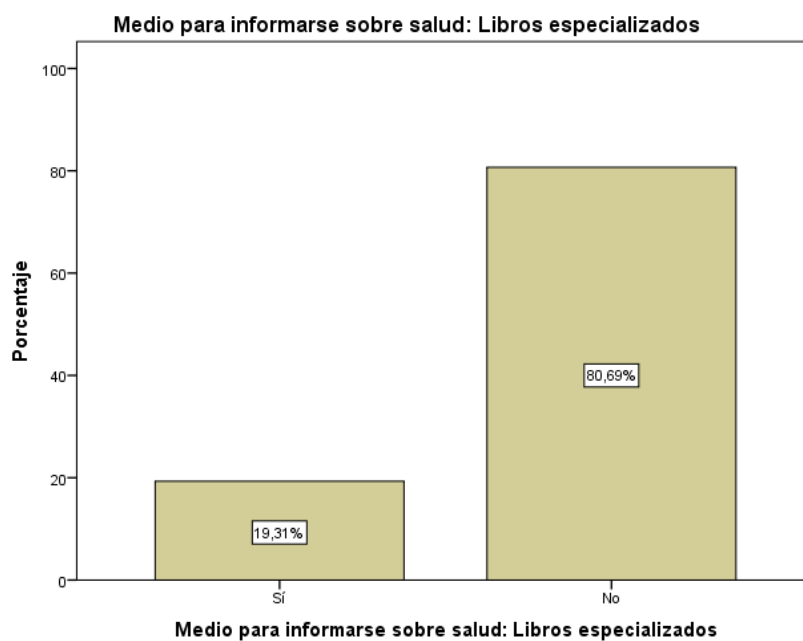


Figura 42. Distribución porcentual de medios para informarse sobre salud. (Medio Internet)

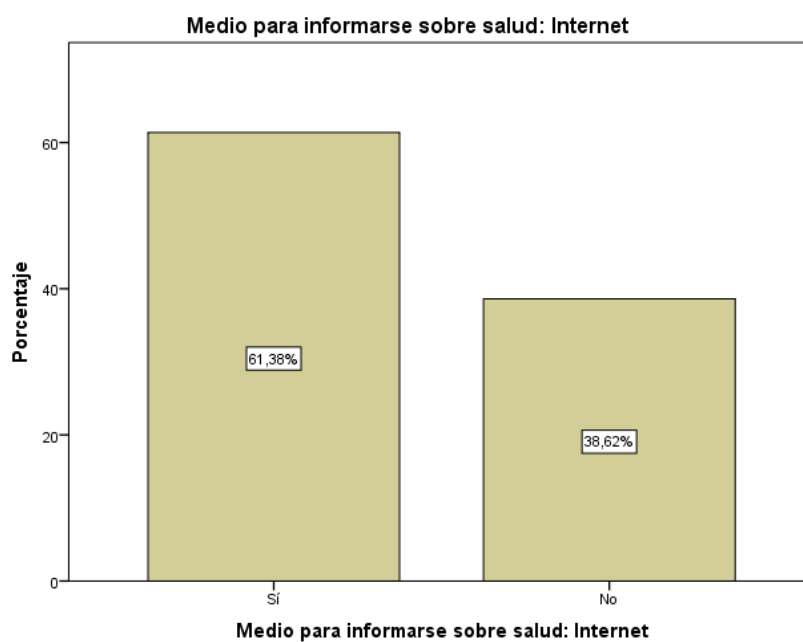


Figura 43. Distribución de frecuencias de medios para informarse sobre salud. (Medio Red Social: *Facebook*)

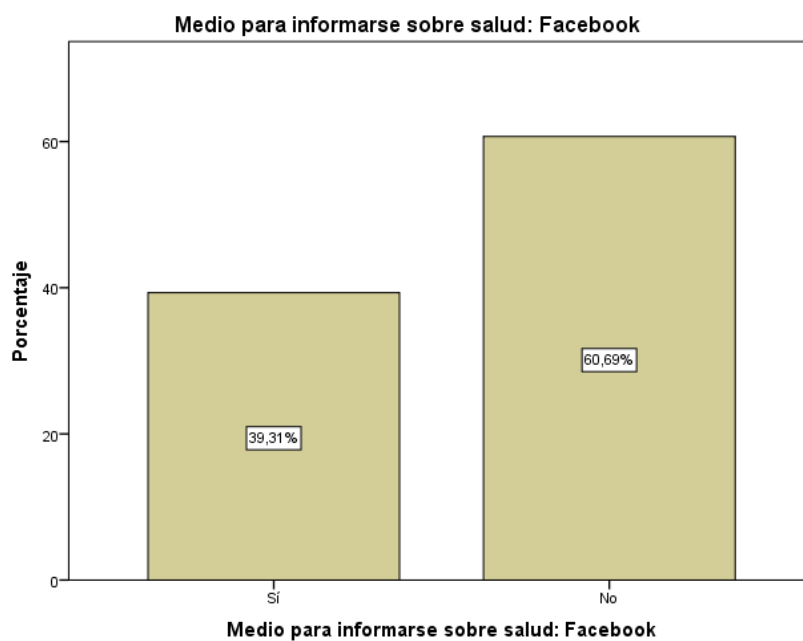


Figura 44. Distribución porcentual de medios para informarse sobre salud. (Medio Red Social: *Twitter*)

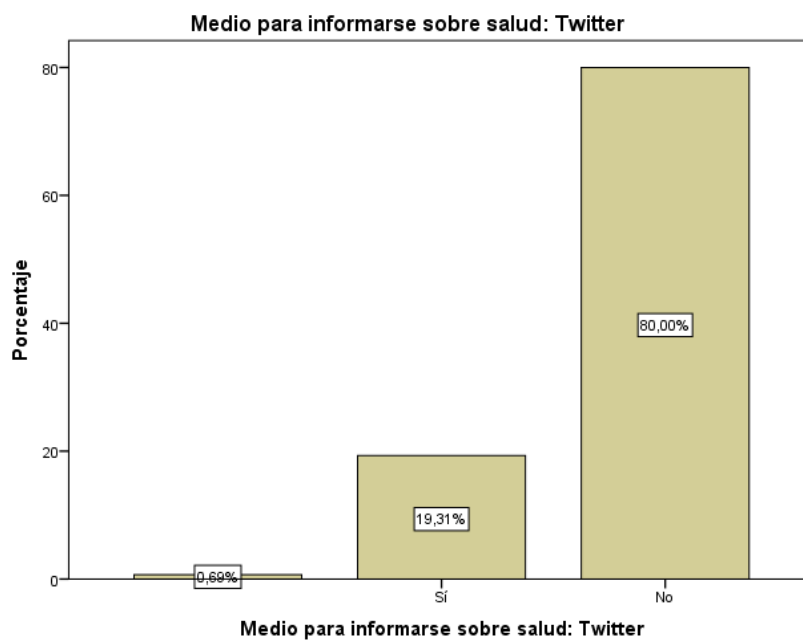


Figura 45. Distribución porcentual del uso de medios para informarse de celiacía. (Frecuencia 1 vez al día)

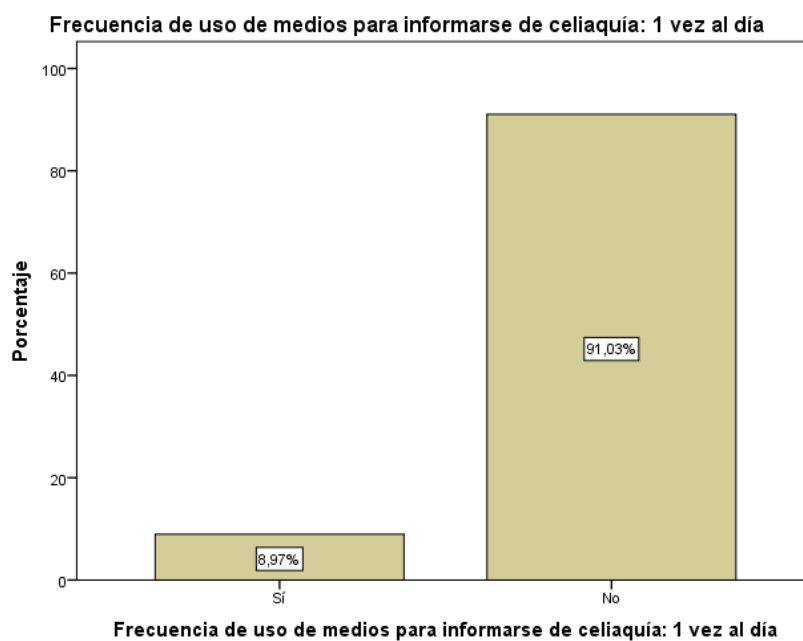


Figura 46. Distribución porcentual del uso de medios para informarse de celiacía. (2 veces por semana)

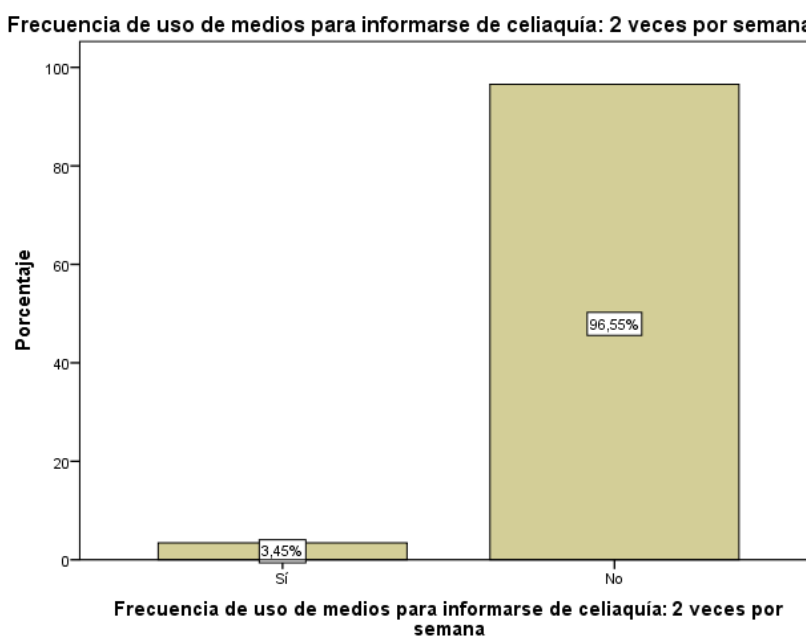


Figura 47. Distribución porcentual del uso de medios para informarse de celiacuía. (1 vez por semana)

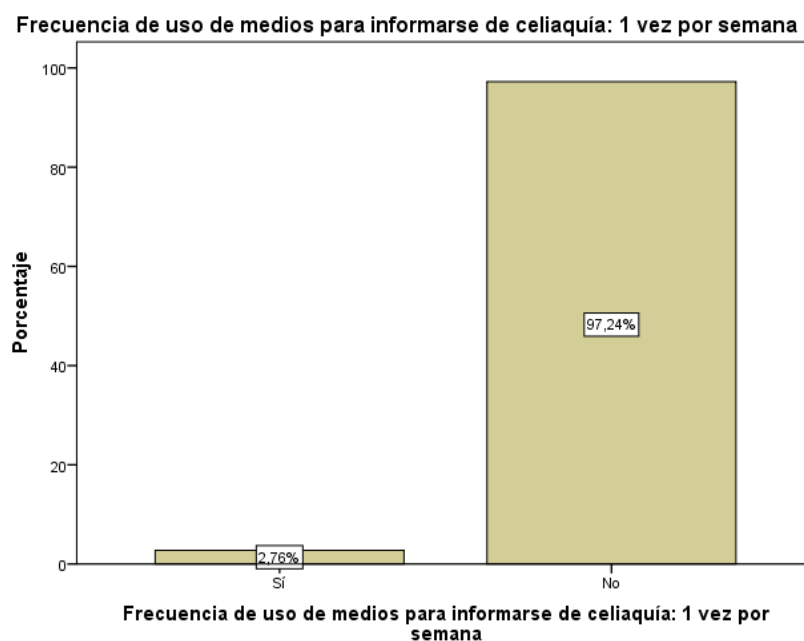


Figura 48. Distribución porcentual del uso de medios para informarse de celiacuía. (1 vez cada 15 días)

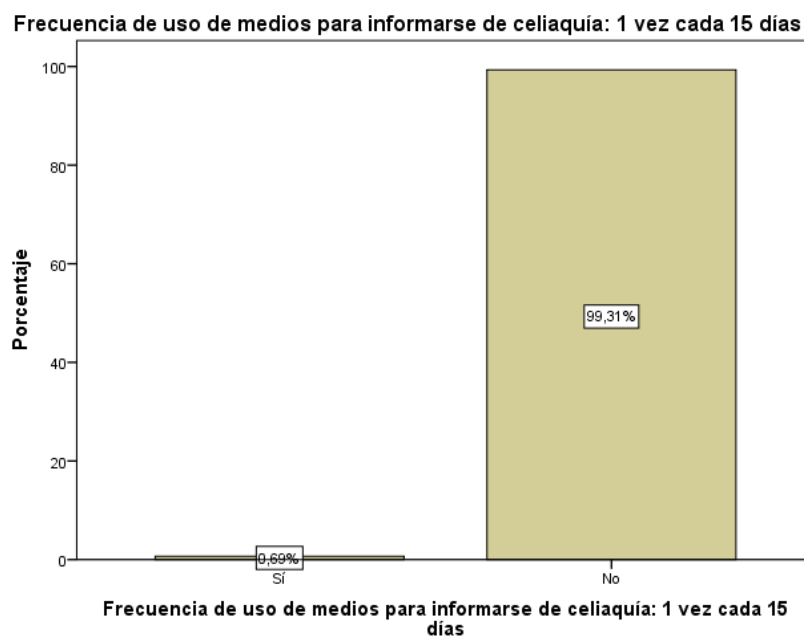


Figura 49. Distribución porcentual del uso de medios para informarse de celiacía. (1 vez al mes)

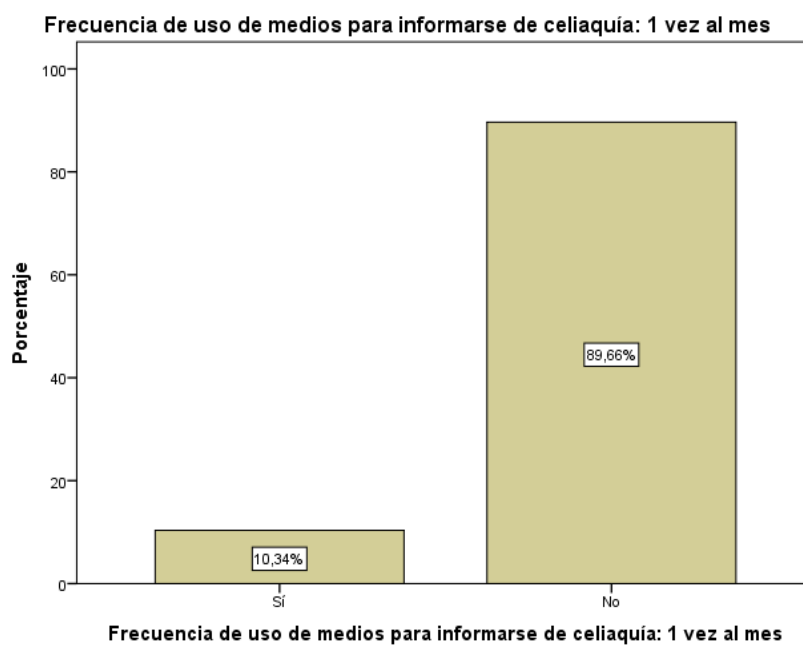


Figura 50. Distribución porcentual del uso de medios para informarse de celiacía. (Nunca me informo de celiacía)

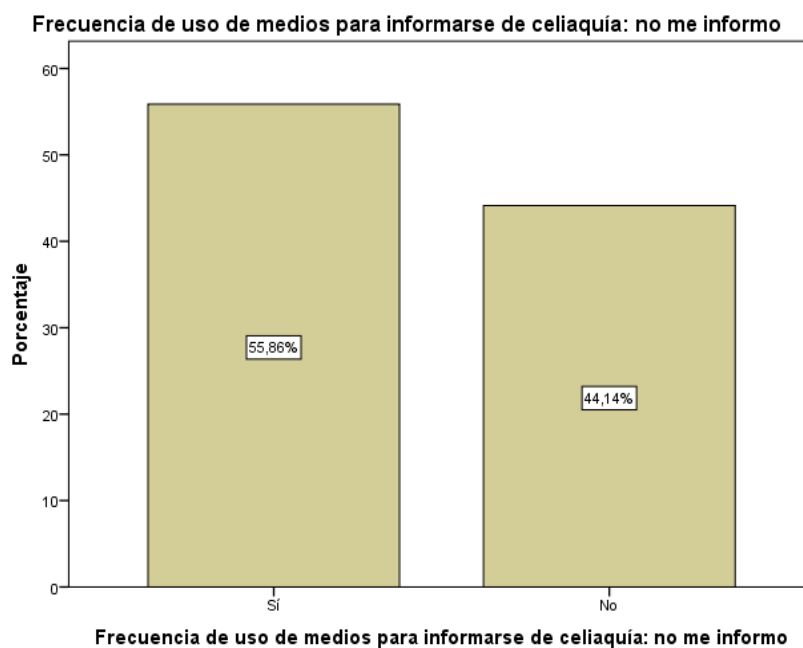


Figura 51. Distribución porcentual de preferencia de medios para recibir información de celiarquía. (Medio Prensa)

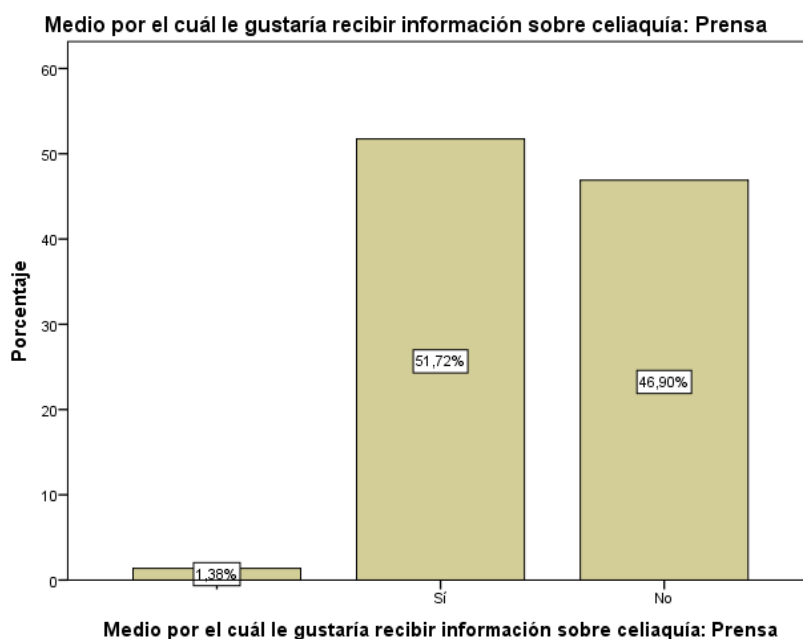


Figura 52. Distribución porcentual de preferencia de medios para recibir información de celiarquía. (Medio Televisión)

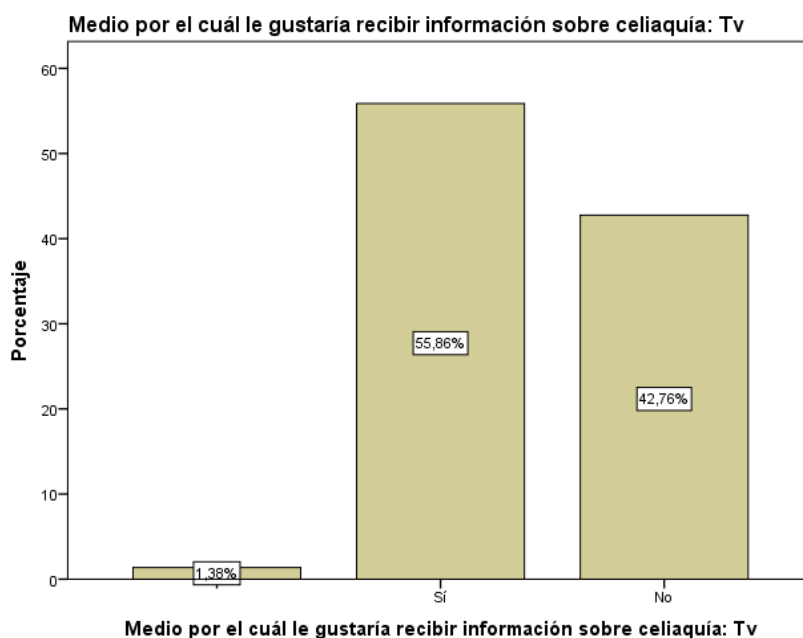


Figura 53. Distribución porcentual de preferencia de medios para recibir información de celiarquía. (Medio Radio)

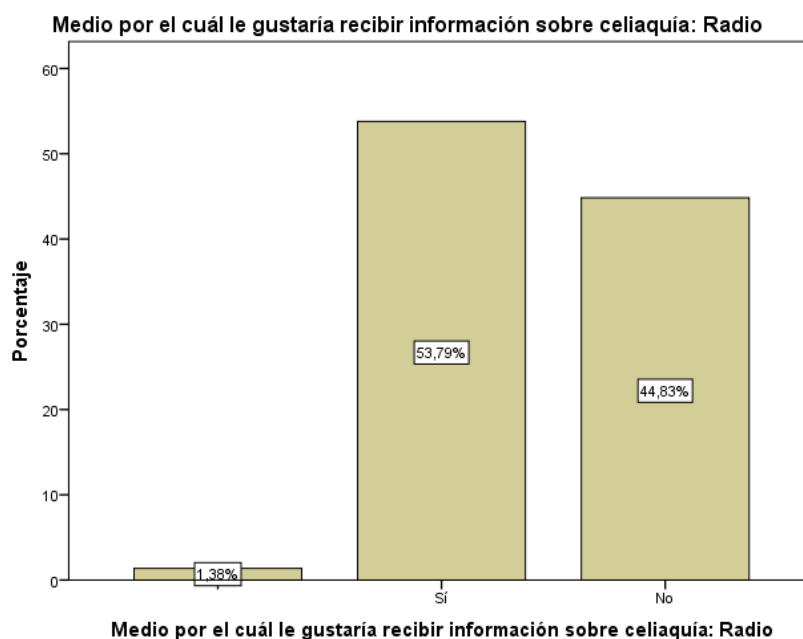


Figura 54. Distribución porcentual de preferencia de medios para recibir información de celiarquía. (Medio Revistas)

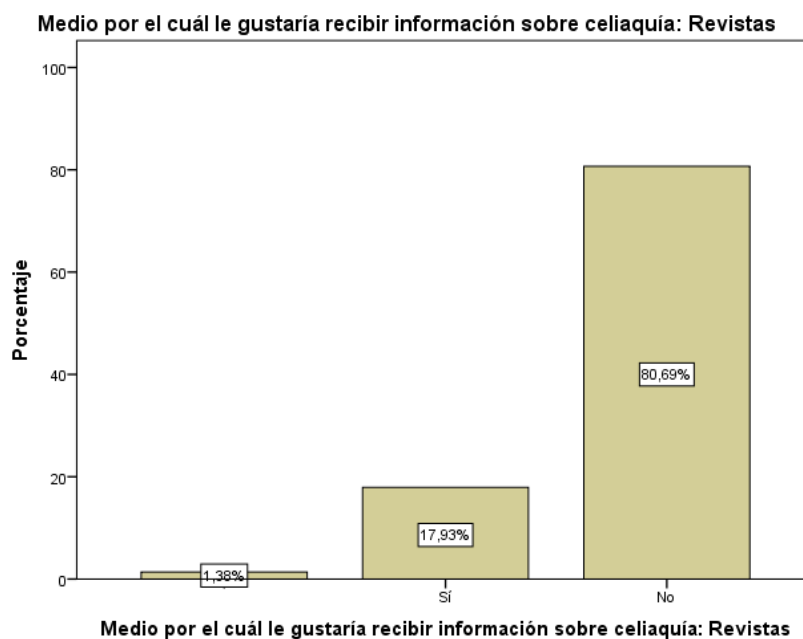


Figura 55. Distribución porcentual de preferencia de medios para recibir información de celiaquía. (Medio Libros Especializados)

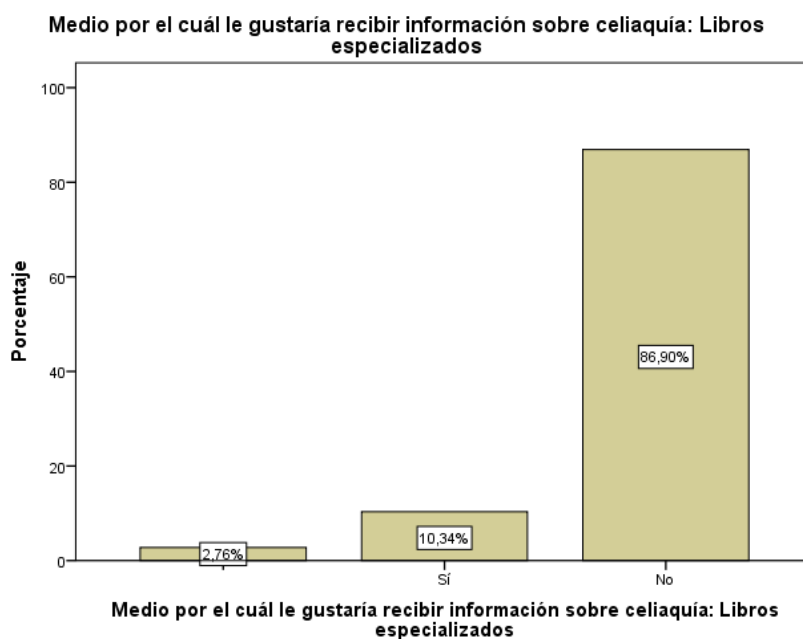


Figura 56. Distribución porcentual de preferencia de medios para recibir información de celiaquía. (Medio Internet)

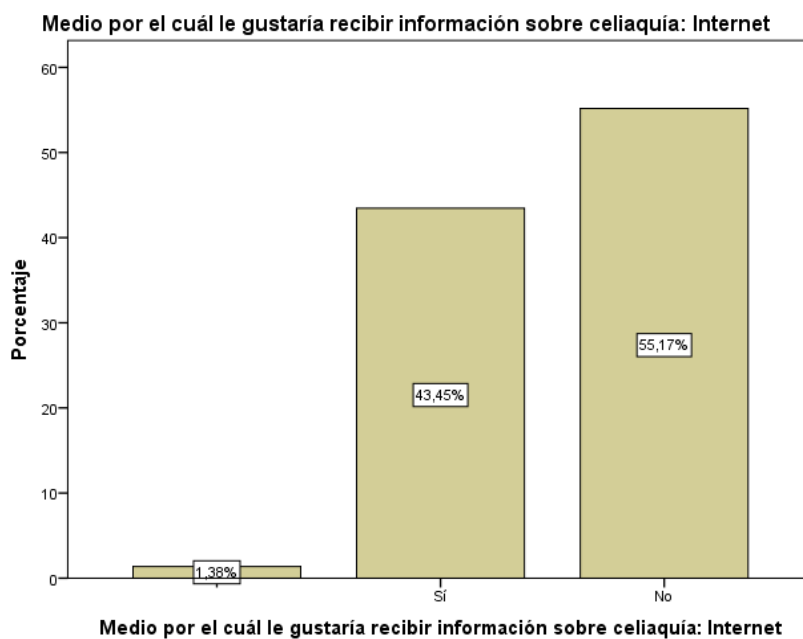


Figura 57. Distribución porcentual de preferencia de medios para recibir información de celiaquía. (Medio Red Social: *Facebook*)

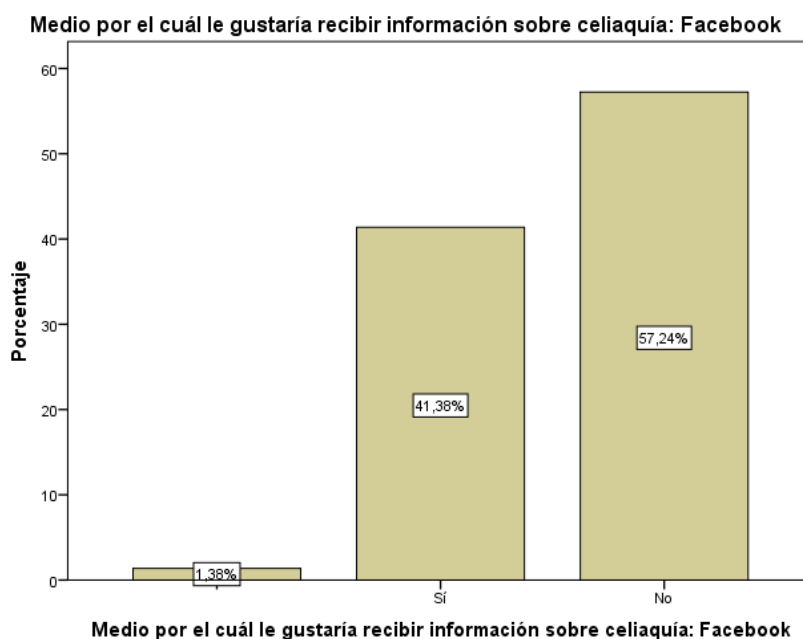


Figura 58. Distribución porcentual de preferencia de medios para recibir información de celiaquía. (Medio Red Social: *Twitter*)

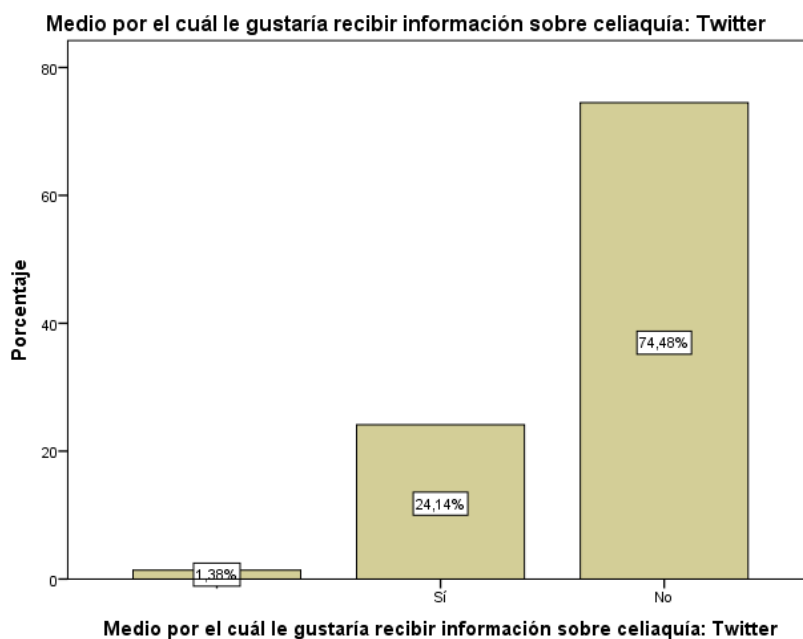


Figura 59. Distribución porcentual de la jerarquización del medio de preferencia para recibir información sobre celiacía. (Medio Prensa)

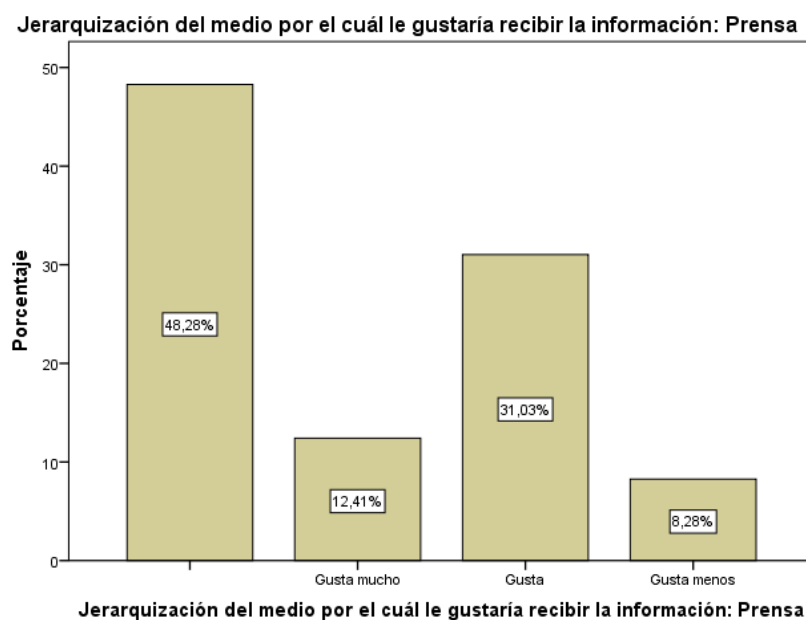


Figura 60. Distribución porcentual de la jerarquización del medio de preferencia para recibir información sobre celiacía. (Medio Televisión)

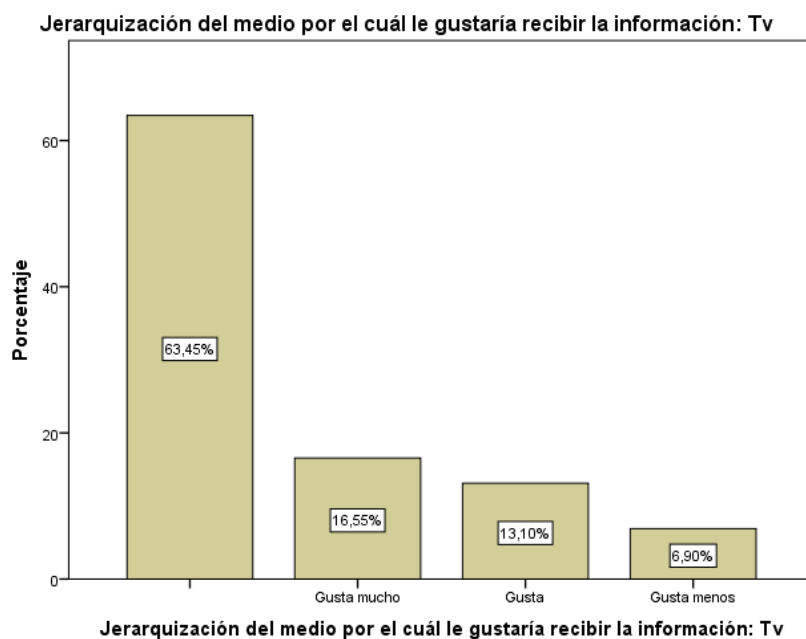


Figura 61. Distribución porcentual de la jerarquización del medio de preferencia para recibir información sobre celiacía. (Medio Radio)

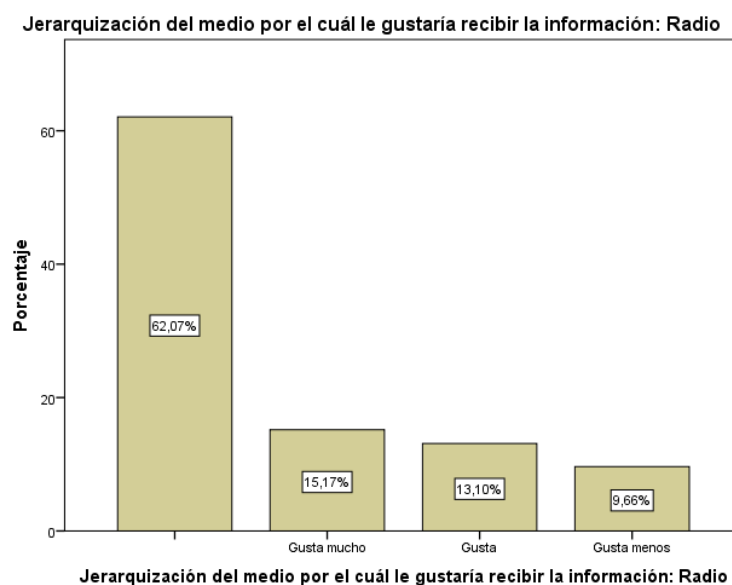


Figura 62. Distribución porcentual de la jerarquización del medio de preferencia para recibir información sobre celiacía. (Medio Revistas)

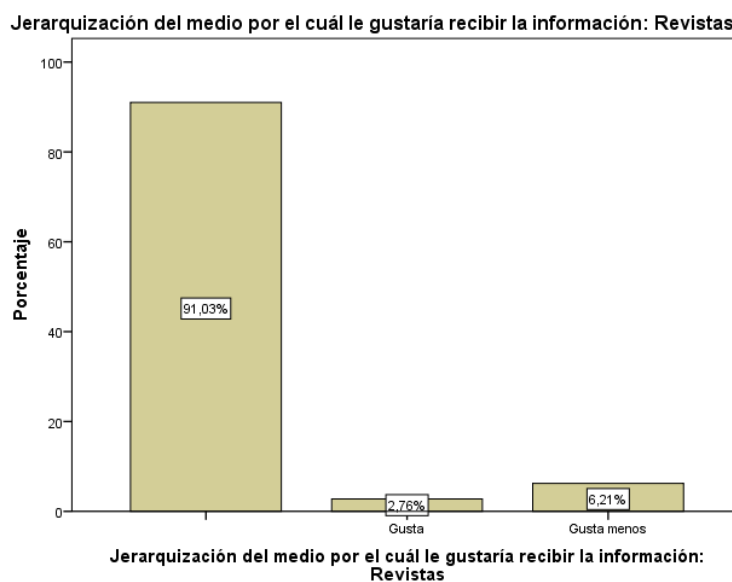


Figura 63. Distribución porcentual de la jerarquización del medio de preferencia para recibir información sobre celiacía. (Medio Libros Especializados)

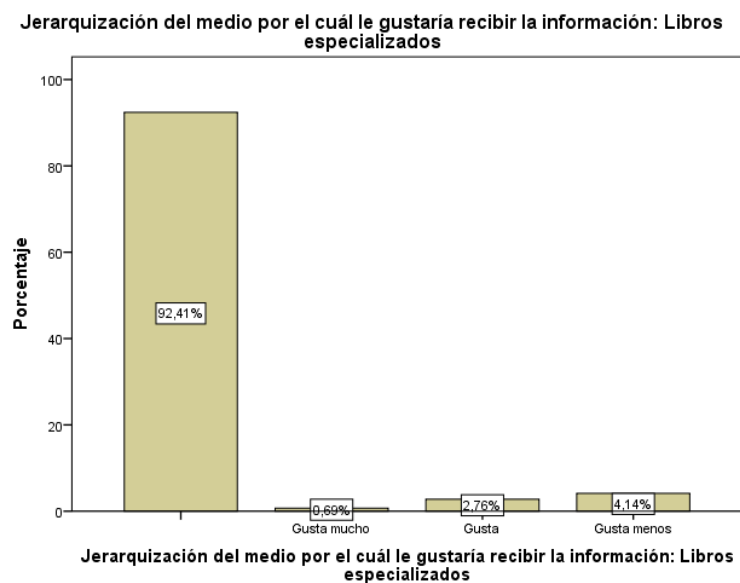


Figura 64. Distribución porcentual de la jerarquización del medio de preferencia para recibir información sobre celiacía. (Medio Internet)

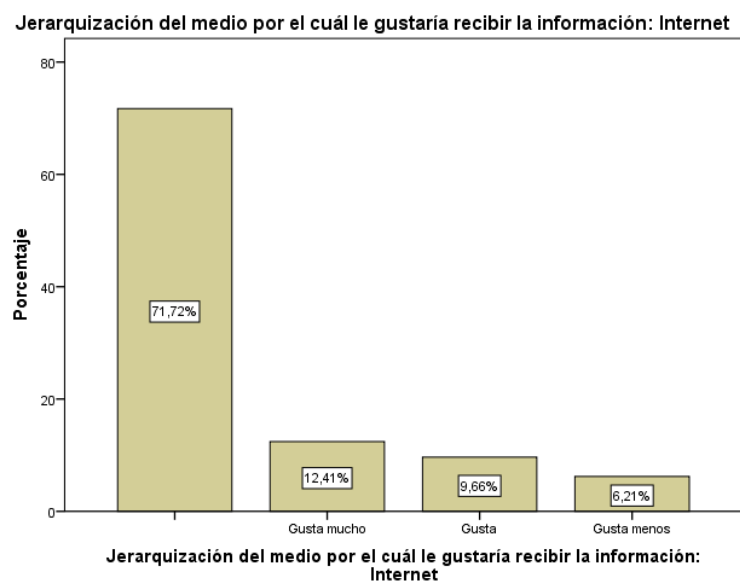


Figura 65. Distribución porcentual de la jerarquización del medio de preferencia para recibir información sobre celiacía. (Medio Red Social: *Facebook*)

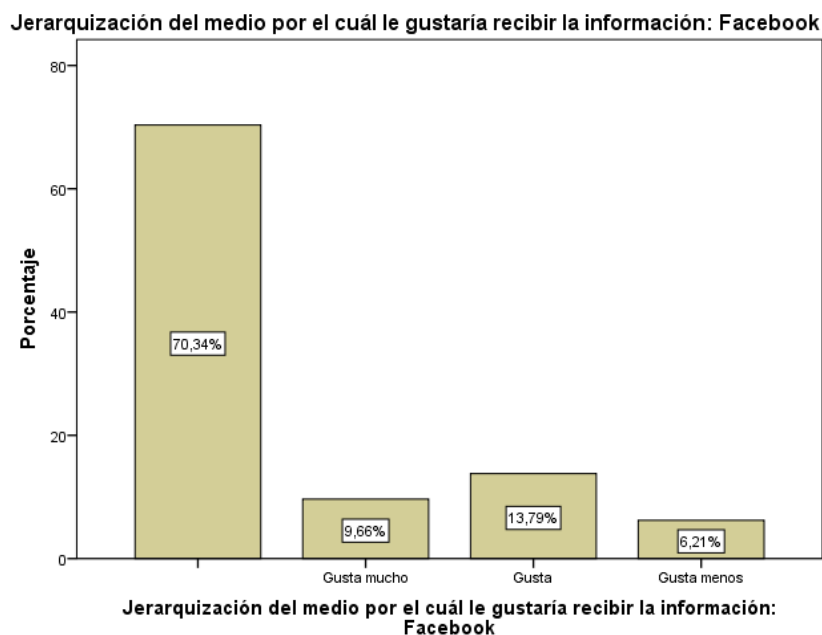
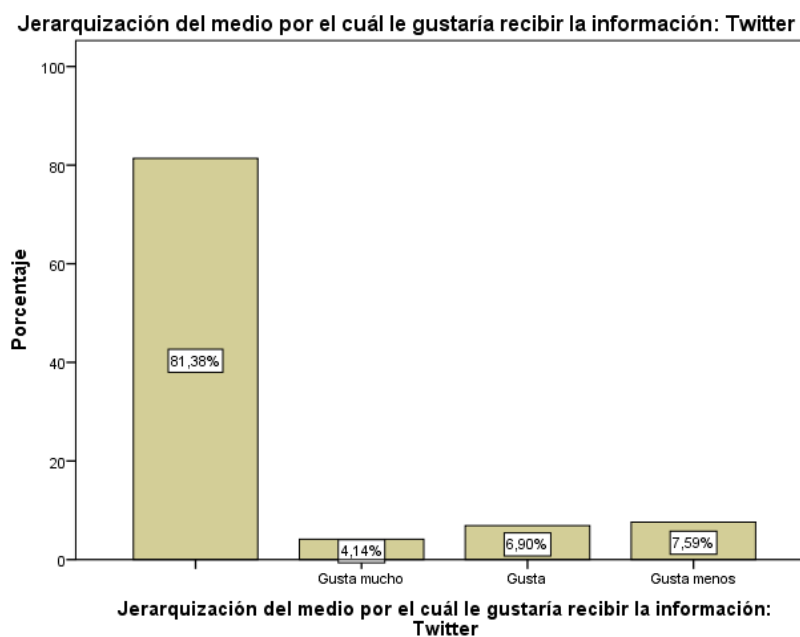


Figura 66. Distribución porcentual de la jerarquización del medio de preferencia para recibir información sobre celiacía. (Medio Red Social: *Twitter*)



Visualización actividad BTL

¿Celíaco?

La celiaquía es la intolerancia alimentaria más común, pero en la que menos se piensa

Ser celíaco no es una decisión, pero sentirse bien sí.

Para más información entra en:
www.celiacosvenezuela.com.ve

@celiacosvzla
 Celiacosvzla

Fundación
CELÍACA
 DE VENEZUELA

Apoiando una condición de vida.

Muestra del BTL en hablador

