VICERECTORADO ACADÉMICO
DIRECCIÓN GENERAL DE LOS ESTUDIOS DE POSTGRADO
ÁREA DE CIENCIAS ADMINISTRATIVAS Y DE GESTIÓN
POSTGRADO EN GERENCIA DE PROGRAMAS SOCIALES

TRABAJO DE GRADO

Presentado para optar al título de:

MAGISTER EN GERENCIA DE PROGRAMAS SOCIALES

EVALUACIÓN DE LA CAPACIDAD DE INCIDENCIA PÚBLICA DE LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES CON CÁNCER DE MAMA EN VENEZUELA

Elaborado por:

Jorge Luis Olivares

Tutor:

Alberto Rodríguez Álvarez

Diciembre, 2015

A las mujeres,
a las asociaciones y grupos de pacientes
que día a día luchan
contra el cáncer de mama.

AGRADECIMIENTO

Al Dios que se hace presente entre los más necesitados.

A mis padres y a mis hermanas por ser el principal sostén
y por acompañarme en esta travesía que es la vida.

Al Profesor Alberto Rodríguez por todo el apoyo brindado para
la realización del presente Trabajo de Grado.

A la Universidad Católica Andrés Bello y al Instituto de Investigaciones
Sociales y Económicas por todo lo aprendido durante mi estadía
en el Postgrado en Gerencia de Programas Sociales.

De manera muy especial a las organizaciones que conforman la
Red Nacional de Organizaciones de Lucha contra el Cáncer de Mama
"Red Rosa de Venezuela":
Fundaseno, Fundación Amigos de la Mujer con Cáncer de Mama,
Asociación Civil SenoSalud, Fundamama, Funcamama, Asociación Civil SenosAyuda,
Asociación Civil Falcón Unido Contra el Cáncer de Mama,
Fundación Isabel Rivas, Fundación de Quimioterapia Ambulatoria,
Asociación Civil SenosEsperanza, Asociación Civil Seno y Vida y Funsavida.

VICERECTORADO ACADÉMICO

DIRECCIÓN GENERAL DE LOS ESTUDIOS DE POSTGRADO

ÁREA DE CIENCIAS ADMINISTRATIVAS Y DE GESTIÓN

POSTGRADO EN GERENCIA DE PROGRAMAS SOCIALES

Autor: Jorge Luis Olivares

Tutor: Alberto Rodríguez Álvarez

Resumen

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud, el cáncer de mama es la enfermedad oncológica más frecuente entre las mujeres de todo el mundo. En Venezuela, el cáncer de mama es la primera causa de muerte por cáncer en las mujeres. La alta mortalidad asociada a la enfermedad, las consecuencias del diagnóstico y el tratamiento, así como la carga emocional y psicológica que representa para las mujeres, trajo consigo el surgimiento de importantes movimientos asociativos. El presente trabajo de grado tiene por objeto evaluar la capacidad de incidencia pública que tienen las asociaciones de pacientes con cáncer de mama en Venezuela. Se parte de un análisis de las capacidades institucionales, seguido de un análisis de las prácticas y capacidades de incidencia que desarrollan en relación al Estado, a los prestadores de servicio de salud y con los medios de comunicación, para formular recomendaciones de mejora desde la perspectiva de la teoría del valor compartido. Se plantea una investigación de tipo descriptivo, de diseño no experimental para la cual se adaptaron dos instrumentos previamente elaborados y validados por la *American Cancer Society* (Instrumento de análisis institucional) y por *Alliance for Justice* (Instrumento de evaluación de capacidades de incidencia pública), el primero de los cuales se aplicó a las/os presidentes de las 12 asociaciones que actualmente conforman la Red Rosa de Venezuela y el segundo, a 7 de las 12 asociaciones que manifestaron tener actualmente alguna iniciativa de incidencia pública o relacionamiento con cualquier instancia de gobierno. Los resultados apuntan a la existencia de importantes fortalezas en términos de la prevención y educación en torno a la enfermedad, existiendo áreas de oportunidad en cuanto a la gestión del personal, del voluntariado y la participación de la comunidad de pacientes. Respecto a las prácticas de incidencia pública se destaca el alto nivel de relacionamiento con los medios de comunicación, el establecimiento de alianzas con actores claves y un alto nivel de compromiso por parte de los directivos de las asociaciones. Lo relativo a la creación de una estructura, la construcción de una agenda común y el establecimiento de metas de incidencia pública constituyen las principales áreas de mejora para las cuales se formulan recomendaciones de valor compartido que permitan potenciar la incidencia pública de las asociaciones y generen un impacto en la sociedad.

Palabras claves: Cáncer de mama. Incidencia Pública. Asociaciones de pacientes con cáncer. Red Rosa de Venezuela. Valor Compartido

ÍNDICE GENERAL

Agradecimiento **iii**

Resumen **iv**

Introducción **12**

Capítulo I. El Problema de Investigación **15**

1.1 Planteamiento del problema 15

1.2 Objetivo General 21

1.3 Objetivos Específicos 21

1.4 Justificación 21

Capítulo II. Marco Teórico **24**

2.1 Antecedentes de la investigación 24

2.2 Una aproximación al cáncer de mama 37

2.3 Las asociaciones y grupos de pacientes en el ámbito de la salud 41

2.4 El concepto de incidencia pública o *advocacy* 45

2.5 Los enfoques y metodologías de evaluación de programas y proyectos de incidencia pública 50

2.6 La teoría del valor compartido de Porter y Kramer 55

Capítulo III. Marco Referencial **58**

3.1 National Breast Cancer Coalition (NBCC) 58

3.2 Unión Latinoamericana contra el Cáncer en la Mujer (ULACCAM) 64

3.3 Red Nacional de Organizaciones de Lucha contra el Cáncer de Mama 66

Capítulo IV. Marco Metodológico **68**

4.1 Tipo de estudio 68

4.2 Diseño de la investigación 68

4.3 Población y unidad de análisis 69

4.4 Recolección de los datos 70
4.5 Definición y operacionalización de las variables de investigación 72
4.6 Análisis de los datos 78

Capítulo V. Consideraciones éticas y legales 79

Capítulo VI. Las asociaciones de pacientes con cáncer de mama: Análisis de capacidades institucionales 81
6.1 Surgimiento de las asociaciones de pacientes con cáncer de mama 81
6.2 Misión y gobierno de las asociaciones 83
6.3 Gerencia y staff de las asociaciones 85
6.4 Presupuesto, recursos y estrategias de recaudación de fondos 86
6.5 Programas y proyectos 93
6.6 Evaluación y monitoreo de proyectos 96
6.7 Participación de la comunidad de pacientes 99
6.8 Incidencia pública 100
6.9 Análisis general de las capacidades institucionales 101

Capítulo VII. Las prácticas y capacidades de incidencia pública 103
7.1 Estructura de toma de decisiones 103
7.2 Agenda de incidencia pública 105
7.3 Compromiso organizacional y recursos para la incidencia pública 106
7.4 Bases para la incidencia pública 107
7.5 Alianzas para la incidencia pública 109
7.6 Metas para la incidencia pública 110
7.7 Herramientas para el manejo de los medios de comunicación 112
7.8 Estrategias de incidencia pública 114
7.9 Conocimientos, herramientas y sistemas para la implementación efectiva de las estrategias de incidencia pública en el ámbito de la salud 116
7.10 Resumen general de las capacidades de incidencia pública 118

Capítulo VIII. Mejoras de valor compartido para potenciar la labor de incidencia pública **121**

8.1 Recomendaciones para potenciar las labores de incidencia pública en el ámbito del acceso al diagnóstico y al tratamiento 123

8.2 Recomendaciones para potenciar las labores de incidencia pública en el ámbito de la participación de la mujer en las políticas y programas relacionados al cáncer de mama 124

8.3 Recomendaciones para potenciar las labores de incidencia pública en el ámbito de la defensa y protección de los derechos humanos de las mujeres afectadas por la enfermedad 126

Capítulo IX. Consideraciones finales **130**

Referencias bibliográficas **137**

Anexos **143**

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Factores de riesgo en el cáncer de mama 39

Tabla 2. El papel de la sociedad civil en los sistemas de salud 44

Tabla 3. Estrategias y actividades de incidencia pública 48

Tabla 4. Niveles de incidencia pública 49

Tabla 5. Enfoques y metodologías de evaluación de programas y proyectos de incidencia pública 51

Tabla 6. Prácticas de valor compartido y oportunidades para las ONGs 57

Tabla 7. Junta directiva de la National Breast Cancer Coalition (NBCC) 59

Tabla 8. NBCC Plan 2020 para el combate del cáncer de mama 62

Tabla 9. Asociaciones de pacientes que componen ULACCAM 64

Tabla 10. Asociaciones que conforman la Red Rosa Venezuela 66

Tabla 11. Asociaciones de pacientes registradas en la Red Rosa de Venezuela 70

Tabla 12. Fecha de creación y registro de las asociaciones de pacientes 81

Tabla 13. Asociaciones de pacientes por localidad geográfica 83

Tabla 14. Resultados estructura de toma de decisiones (frecuencias) 104

Tabla 15. Resultados agenda de incidencia pública (frecuencias) 105

Tabla 16. Resultados compromiso organizacional y recursos para la incidencia pública (frecuencias) 107

Tabla 17. Resultados bases para la incidencia pública (frecuencias) 108

Tabla 18. Resultados alianzas para la incidencia pública (frecuencias) 110

Tabla 19. Resultados metas para la incidencia pública (frecuencias) 111

Tabla 20. Resultados herramientas para el manejo de medios de comunicación (frecuencias) 113

Tabla 21. Resultados estrategias para la incidencia pública (frecuencias) 115

Tabla 22. Resultados conocimientos, herramientas y sistemas para la implementación efectiva de las estrategias de incidencia pública en el ámbito de la salud (frecuencias) 118

Tabla 23. Recomendaciones en el ámbito del acceso al diagnóstico y al Tratamiento 123

Tabla 24. Recomendaciones en el ámbito de la participación de la mujer en las políticas y programas relativos al cáncer de mama 125

Tabla 25. Recomendaciones en el ámbito de la defensa y protección de los derechos humanos de la mujeres afectadas por la enfermedad 127

ÍNDICE DE GRÁFICAS

Grafico 1. Creación de valor compartido 56

Gráfico 2. El movimiento asociativo en torno al cáncer de mama 58

Gráfico 3. Asociaciones de pacientes por localidad geográfica 82

Gráfico 4. Presidencia de las asociaciones de pacientes 84

Gráfico 5. Tenencia de sede u oficina para funcionamiento 85

Gráfico 6. Proceso de captación de voluntarios 86

Gráfico 7. Gastos administrativos 87

Gráfico 8. Proceso formal de formulación de presupuesto 88

Gráfico 9. Estrategia formal de recaudación de fondos 89

Gráfico 10. Porcentaje de recursos provenientes de personas naturales 90

Gráfico 11. Porcentaje de recursos provenientes de empresas y corporaciones 90

Gráfico 12. La asociación dispone de un archivo o base de datos de donantes 91

Gráfico 13. La asociación dispone de una meta de recaudación de fondos a largo plazo 92

Gráfico 14. La asociación dispone de un fondo para soportar las operaciones en caso de disminuir las fuentes de financiamiento 93

Gráfico 15. Principal foco de programas y proyectos 94

Gráfico 16. Los programas o proyectos son liderizados por personal voluntario o Remunerado 95

Gráfico 17. La asociación dispone de una página web 96

Gráfico 18. La asociación realiza reuniones periódicas de evaluación 97

Gráfico 19. ¿Con qué frecuencias se realizan las reuniones de evaluación? 97

Gráfico 20. Participación de todos los niveles de la asociación 98

Gráfico 21. Están los procesos de evaluación relacionados con las metas futuras y las actividades 98

Gráfico 22. Participación de la comunidad de pacientes en la evaluación de programas y proyectos 99

Gráfico 23. La asociación tiene relación con alguna instancia de toma de decisión en el ámbito gubernamental 100

Gráfico 24. Estructura de toma de decisiones 104

Gráfico 25. Agenda de incidencia pública 105

Gráfico 26. Compromiso organizacional y recursos para la incidencia pública 106

Gráfico 27. Bases para la incidencia pública 108

Gráfico 28. Alianzas para la incidencia pública 109

Gráfico 29. Metas para la incidencia pública 111

Gráfico 30. Herramientas para el manejo de los medios de comunicación 113

Gráfico 31. Estrategias de incidencia pública 115

Gráfico 32. Conocimientos, herramientas y sistemas para la implementación efectiva de las estrategias de incidencia pública en el ámbito de la salud 117

Gráfico 33. Prácticas y capacidades de incidencia pública 119

Gráfico 34. Formulación de recomendaciones de mejoras de valor compartido 122

Gráfico 35. Resumen general de las recomendaciones de mejoras de valor compartido para potenciar la labor de incidencia pública 129

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo A. Consentimiento Informado 144

Anexo B. ACS Instrumento de análisis institucional 145

Anexo C. Instrumento de evaluación de capacidades de incidencia pública 153

INTRODUCCIÓN

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS), el cáncer de mama es actualmente la enfermedad oncológica más frecuente entre las mujeres tanto en los países desarrollados como en los países que están en vías de desarrollo. Durante el 2014 se diagnosticaron cerca de 1.53 millones de casos en todo el mundo, según cifras publicadas por la propia OMS, siendo en los países en desarrollo donde se presentan la mayor tasa de mortalidad asociada a esta enfermedad.

En Venezuela de acuerdo a las cifras oficiales del Ministerio de Poder Popular para la Salud (MPPS - 2010), el cáncer de mama se ha convertido en la primera causa de muerte por cáncer entre las mujeres, desplazando desde hace ya varios años a las muertes asociadas al cáncer de cuello uterino. De acuerdo a las últimas estadísticas publicadas, para el año 2010 se diagnosticaron en nuestro país cerca de 4073 casos y murieron alrededor de 1697 mujeres por esta enfermedad.

La alta mortalidad asociada a la enfermedad, las consecuencias derivadas del diagnóstico y tratamiento, así como la carga emocional y psicológica que representa para tantas mujeres , trajo aparejado el surgimiento de un importante movimiento ciudadano y la aparición de grupos y asociaciones de pacientes, en aras de impulsar importantes cambios y mejoras en los sistemas sanitarios.

En el caso de nuestro país, recientemente en el año 2014 se dio paso a la creación de la Red Nacional de Organizaciones de Lucha contra el Cáncer de Mama “Red Rosa de Venezuela”, instancia que agrupa alrededor de 12 asociaciones de pacientes con cáncer de mama y cuyo propósito es “poner al alcance de todas las personas de cualquier edad y género,

los medios de apoyo para hacer frente al cáncer de mama, haciendo valer el respeto a su dignidad y la efectiva protección del derecho a la salud" (Red Rosa Venezuela, 2014).

Tomando en consideración lo anterior, la presente investigación tiene por objeto evaluar la capacidad de incidencia pública que tienen las asociaciones de pacientes con cáncer de mama sobre sus actores significativos para el acceso a la salud en el país, formulando propuestas de mejoras que potencien dicha capacidad y generen impacto en la sociedad. La investigación parte de un análisis de las capacidades institucionales que poseen estas asociaciones, así como, del análisis de las prácticas y capacidades de incidencia pública que son realizadas por estas asociaciones en el Estado, con los prestadores de servicios de salud y con los medios de comunicación para, finalmente, formular recomendaciones de mejoras bajo la perspectiva de la creación de valor compartido, tanto para la propias asociaciones como su impacto en la sociedad.

La investigación se plantea desde un enfoque descriptivo, mediante el cual se busca dar cuenta de la relación existente entre las capacidades institucionales de las asociaciones de pacientes y sus prácticas de incidencia pública, detectando las áreas de mejora y las potenciales oportunidades para la creación de valor compartido.

Para el logro de los objetivos, la investigación parte de una revisión sistemática de la literatura y plantea el uso de herramientas e instrumentos previamente elaborados y validados por la *American Cáncer Society (2009)* y la *Alliance for Justice (2006)*.

La presente investigación se divide en ocho capítulos, el primero contiene el planteamiento del problema, los objetivos que persigue la investigación, así como la justificación de la misma. En el segundo capítulo se contempla el marco teórico que será utilizado a lo largo de toda la investigación.

En el tercer capítulo se abordan las principales características y los logros en materia de incidencia pública que ha tenido el movimiento asociativo en torno al cáncer de mama, fundamentalmente, en Estados Unidos y en América Latina.

El cuarto capítulo contempla el marco metodológico, el diseño de la investigación, la población y unidad de análisis, las herramientas para la recolección y análisis de los datos, así como la operacionalización de las variables de investigación. En el quinto capítulo se señalan las consideraciones éticas y legales que serán reconocidas e implementadas durante la investigación.

En el sexto capítulo se presentan los principales hallazgos en torno a las capacidades institucionales que poseen actualmente las asociaciones de pacientes con cáncer de mama en Venezuela y, seguidamente, en el capítulo siete se presenta un análisis de las prácticas y capacidades de incidencia pública desarrolladas por las asociaciones de pacientes.

En el capítulo ocho se formulan recomendaciones de mejora para potenciar la labor de incidencia pública desde la perspectiva de la teoría del valor compartido. Finalmente, en el capítulo nueve se establecen las consideraciones finales.

La realización de la presente investigación fue gracias al apoyo y a la apertura de las asociaciones de pacientes con cáncer de mama que en la actualidad conforman la Red Nacional de Organizaciones de Lucha contra el Cáncer de Mama “Red Rosa de Venezuela”.

CAPÍTULO I
EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1.1 Planteamiento del Problema

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS, s/f), el cáncer de mama es el cáncer más frecuente entre las mujeres tanto en los países desarrollados como en los que están en vías de desarrollo, esta patología es actualmente la segunda causa de muerte más frecuente por cáncer en el mundo y la primera causa de muerte por cáncer entre las mujeres.

Según la OMS para el año 2014 se diagnosticaron cerca de 1.53 millones de casos nuevos, representando cerca del 25% de todos los cánceres a nivel mundial y cerca de 458.261 personas fallecieron a consecuencia de esta enfermedad. De acuerdo a la *International Agency for Research on Cancer* (2012), la mayor tasa de incidencia se presenta en los países desarrollados, sin embargo, la mayor tasa de mortalidad se registra en los países en vías de desarrollo, lo cual revela las profundas inequidades que existen en torno al cáncer de mama actualmente.

En Venezuela, según las estadísticas oficiales del Registro Central del Programa Nacional de Oncología (2010), adscrito al Ministerio del Poder Popular para la Salud, refieren que para el año 2010 se diagnosticaron 4073 casos y cerca de 1697 muertes, convirtiéndose el cáncer de mama en la primera causa de muerte por cáncer en las mujeres venezolanas. Sin embargo, de acuerdo a las estimaciones de la *International Agency for Research on Cancer* durante el 2014 en Venezuela se diagnosticaron 6158 casos, lo cual representa un incremento en tan solo 4 años de cerca del 66%.

La alta mortalidad asociada a la enfermedad, así como, las inequidades en torno a la incidencia y prevalencia (Anderson y otros, 2007), los costos que supone para el Estado la atención de la enfermedad (Yabroff y otros, 2012), los desequilibrios y deficiencias en los sistemas sanitarios de atención (Anderson y otros, 2007), la carga psicológica y emocional que genera la enfermedad y los años de vida perdidos por discapacidad (Gómez y otros, 2009), han traído consigo la aparición durante el siglo XX y recientemente en el siglo XXI, de importantes movimientos ciudadanos, grupos y asociaciones de afectados por esta patología (Riter, 2005).

De acuerdo a los autores (Riter, 2005; Waller y otros, 1995; Braun, 2003 y Durá y otros, 2003), estos grupos y asociaciones de afectados o pacientes surgen ante las demandas o expectativas no satisfechas y como un recurso social para hacer frente a la enfermedad. Según Riter (2005), es fundamentalmente en Estados Unidos donde comienza a generarse un movimiento ciudadano en torno al cáncer de mama en los años 70, en una primera etapa enfocado en brindar apoyo socio-emocional a las mujeres afectadas por esta patología y a procurar el tratamiento, en una segunda etapa que comienza en los años 90, orientada a realizar incidencia en el escenario político para incrementar el acceso a los tratamientos, aumentar la inversión en investigación y desarrollo y a la construcción de redes de organizaciones, es así como surge la *National Breast Cancer Coalition*, la *Breast Cancer Action* e *Ithaca Breast Cancer Alliance*.

En el caso de Venezuela, de acuerdo a Nigenda y otros (2011:110) la primera institución creada para la atención y la educación en torno al cáncer en el país, es la Sociedad Anticancerosa de Venezuela, la cual fue fundada en 1948. Con respecto al cáncer de mama los primeros grupos de pacientes comienzan a crearse a inicios del siglo XXI y no es sino hasta el año 2014 cuando se crea la Red Nacional de Organizaciones de Lucha contra el Cáncer de Mama "Red Rosa de Venezuela", instancia que agrupa cerca de 12 asociaciones de pacientes a nivel nacional, las cuales serán objeto de estudio en la presente investigación.

Ahora bien, según Waller y otros (1995:829) "la emergencia de los grupos de defensa y apoyo de pacientes con cáncer de mama forma parte de una tendencia social más amplia

hacia el empoderamiento de los individuos y de los grupos que han sido marginados por causa de la enfermedad […]", fenómeno que se hizo presente en el siglo XX ante el advenimiento también del VIH/SIDA (Riter, 2005).

Al respecto, Rubio (2008:s/p) señala que "frente a las asociaciones más clásicas […] surgen organizaciones que reivindican un papel más solidario […]", en referencia a la atención de personas afectadas por diversas patologías. De acuerdo al autor:

> Las asociaciones cubren diversos fines, son un recurso polivalente con una finalidad funcional e instrumental: información, formación, ocio y tiempo libre, apoyo terapéutico, etc. Lo que las caracteriza es que proporcionan a los asociados (familiares y afectados) una experiencia de sintonía, compenetración y acogida a otras personas afectadas por una problemática común y están dentro del marco social (Rubio, 2008:s/p).

De acuerdo a Durá y otros (2003:21), las asociaciones o grupos de pacientes o afectados por una patología "constituyen uno de los más recientes recursos de apoyo social desarrollados para hacer frente a las secuelas psicológicas y sociales derivadas del diagnóstico y tratamiento de una enfermedad grave y crónica como es el cáncer".

Tal ha sido la repercusión que la propia OMS en distintos instrumentos ha reconocido la importancia que juegan estos grupos y asociaciones en el campo de la salud (OMS, 2001) y, ha exhortado a los Estados a involucrarlos en la planificación, ejecución y evaluación de las políticas públicas de salud, en particular en las referidas al cáncer (Anderson y otros, 2007).

A pesar de la importancia que tienen estos grupos y asociaciones de pacientes, según Durá y Hernández (2003:22) "[…] son muy pocos los estudios que se han realizado sobre los mismos y, por tanto, grande el desconocimiento sobre su funcionamiento y el papel que están cumpliendo […]". Al respecto los autores señalan que para el 2003, solo eran conocidos tres estudios específicos sobre grupos de pacientes con cáncer de mama, realizados 2 en EEUU y 1 en Canadá (Silverman-Dressner citado por Durá y Hernández, 1990; Stevenson y Coles citado por Durá y Hernández, 1993 y, Gray et. al citado por Durá y Hernández, 1997).

Todos los estudios centraron su atención en analizar los beneficios que tienen estos grupos y asociaciones con respecto al apoyo emocional para las pacientes afectadas por la

patología, los beneficios a nivel práctico e informativo, así como los temas relacionados con los procesos del grupo y su estructura (Durá y Hernández,2003). Un punto a destacar, respecto al análisis realizado por los autores de estos estudios, es que en lo referente a la dimensión social del grupo o la asociación, sostienen: "en general, la mayoría de las mujeres no quería que el grupo adquiriese compromisos activistas que interfirieran con el objetivo central del grupo que era el apoyo mutuo" (Durá y Hernández, 2003:25).

Como conclusión del análisis, los autores plantean:

> […] en general, las participantes los perciben [a los grupos y asociaciones de pacientes] como foros específicos a los que acudir para buscar y dar un tipo de apoyo social (emocional e informativo fundamentalmente) que no obtienen de otras redes de apoyo formales (sistema de salud) o naturales (familia y amigos). Consideran que el objetivo último de estos grupos es la ayuda mutua y que otro tipo de actividades (sociales y administrativas), aunque importantes y necesarias, deben estar supeditadas a ese objetivo último (Durá y Hernández, 2003:25).

Esta conclusión concuerda con el estudio realizado por Durstine y Leitman (2009), respecto a los grupos y asociaciones de pacientes en el área del cáncer de mama en América Latina que contó con el auspicio de la *American Cancer Society*. El estudio realizado en 10 países de América Latina, que incluyó la participación de 2 asociaciones de Venezuela, tenía entre sus objetivos: "1) Identificar las organizaciones líderes involucradas en el control del cáncer; 2) analizar las fortalezas y debilidades de las ONG latinoamericanas comprometidas con la lucha contra el cáncer, y 3) recomendar próximos pasos para el fortalecimiento de las ONG en orden de incrementar su impacto en el control del cáncer (Durstine y Leitman, 2009:316-317)".

Para el desarrollo del estudio se diseñó un instrumento que permitió valorar las capacidades institucionales de las asociaciones de pacientes *"ACS Institutional Analysis Tool"*, el cual contemplaba la evaluación de 9 dimensiones institucionales: la misión de la organización, el gobierno, la gerencia, los recursos financieros, la recaudación de fondos, los programas y proyectos, la participación de la comunidad, los procesos de monitoreo y evaluación, así como los programas de incidencia pública.

Los autores (Durstine y Leitman, 2009) reconocieron como fortalezas el creciente movimiento de grupos y asociaciones en torno al cáncer de mama en la región, el alto compromiso que muestran los miembros directivos y voluntarios y, la emergencia de proyectos innovadores en la región liderizados por los grupos y asociaciones de pacientes para concientizar sobre el cáncer de mama. Sin embargo, el estudio destaca como importantes debilidades: la débil estructura organizativa de las asociaciones y su limitado alcance, la falta de recursos para operar, la falta de colaboración y la poca disposición a construir redes entre los diferentes grupos, la inhabilidad para desarrollar programas de incidencia pública y la falta de estrategias para relacionarse con los medios de comunicación.

En el caso de Venezuela, los estudios respecto a los grupos y asociaciones de pacientes en el área del cáncer de mama resultan casi inexistentes, sin embargo, en un estudio realizado en el año 2011 por la Unión Latinoamericana en contra del Cáncer en la Mujer (ULACCAM), el cual fue liderado por Nigenda y otros (2011), se destaca que los grupos y asociaciones venezolanas son de reciente creación, que la participación en políticas públicas es escasa y que su labor ha estado más orientada a brindar apoyo a las mujeres desde la perspectiva económica, social y emocional, a fin de promover una salud integral y brindar una atención de carácter asistencial.

De la revisión de la literatura se desprende la importancia de realizar estudios orientados a analizar el estado actual de los grupos y asociaciones de pacientes que desarrollan trabajo en el área del cáncer de mama, tomando en consideración la importante incidencia y mortalidad que tiene esta enfermedad en el país. De igual manera, tiene importancia crucial diseñar estudios orientados a medir la capacidad de incidencia que tienen estas organizaciones en el ámbito público particularmente en su relación con el Estado, con los prestadores de servicios de salud y con los medios de comunicación, tomando en consideración lo establecido por la OMS (2001) en cuanto a la relevancia que tienen las organizaciones de la sociedad civil en la prestación de los servicios de salud, en la promoción de la salud e intercambio de información, en la formulación de políticas públicas, en el monitoreo de los servicios de salud y la asignación de recursos, así como, en la vigilancia de la calidad de la atención y la capacidad de respuestas.

Vital importancia tienen los estudios orientados a analizar las capacidades de estos grupos y asociaciones en el contexto de la crisis del sistema de salud, que se presenta actualmente en Venezuela. Al respecto, el Informe sobre el Derecho a la Salud de la Asociación Civil Provea, publicado en 2013 señala que "de manera generalizada, en el 2013 la población venezolana fue objeto de severas limitaciones para disponer de garantías mínimas de atención a sus necesidades de salud, llegando al punto de comprometer la integridad física y la vida de los diversos grupos de personas (Provea, 2013:197)".

Actualmente, se registran profundas dificultades para acceder a tratamientos médicos de manera generalizada, serias debilidades en la infraestructura sanitaria nacional, así como en equipos y suministros médicos, ausencia o falta de especialistas médicos en áreas importantes de la salud, condiciones todas reportadas en el Informe sobre el Derecho a la Salud de Provea (2013). En el ámbito de la oncología, especialidad médica orientada a la atención de las personas que son afectadas por el cáncer, recientemente fue publicado que "fallas en las políticas públicas de prevención y promoción de la salud, escasez en la dotación de los medicamentos y equipos dañados hacen de Venezuela el país con la mayor tasa de mortalidad en América Latina causada por cáncer" (Contreras, 2013). Esto aunado a la ausencia de un programa específico para la atención del cáncer de mama, trae aparejado un panorama de importante relevancia para la investigación en el área, en especial el rol de los grupos y asociaciones de pacientes en este contexto.

Se hace necesario trascender el escenario meramente analítico y propender al diseño y creación de herramientas que permitan potenciar la labor de los grupos y asociaciones de pacientes con cáncer de mama en lo referente a su incidencia en actores significativos, haciendo visible las condiciones en las que se encuentran las mujeres que son afectadas por esta enfermedad en el país.

Tomando lo anterior en consideración, la presente investigación busca dar respuesta a las siguientes interrogantes: **¿Qué capacidad de incidencia pública tienen las asociaciones de pacientes con cáncer de mama sobre sus actores significativos para el acceso a la salud en Venezuela?**

- ¿Qué capacidades institucionales tienen las asociaciones de pacientes con cáncer de mama en Venezuela?
- ¿Cuáles prácticas de incidencia pública son desarrolladas por las asociaciones de pacientes con cáncer de mama en Venezuela, con relación al Estado, con los prestadores de servicios de salud y con los medios de comunicación?
- ¿Qué propuestas de mejoras podrían adoptarse para optimizar la incidencia pública de las asociaciones de pacientes con cáncer de mama en Venezuela?

1.2 Objetivo General

Evaluar la capacidad de incidencia pública de las asociaciones de pacientes con cáncer de mama en Venezuela sobre sus actores significativos para el acceso a la salud, formulando propuestas de mejoras que potencien dicha capacidad y generen impacto en la sociedad.

1.3 Objetivos Específicos

1. Analizar las capacidades institucionales de las asociaciones de pacientes con cáncer de mama en Venezuela.
2. Analizar las prácticas de incidencia pública que desarrollan las asociaciones de pacientes con cáncer de mama en Venezuela con relación al Estado, con los prestadores de servicio de salud y con los medios de comunicación.
3. Formular propuestas de mejora en incidencia pública para las asociaciones de pacientes con cáncer de mama en Venezuela.

1.4 Justificación

El cáncer de mama constituye en la actualidad un importante flagelo, no sólo por su alta incidencia y mortalidad, sino también por las importantes repercusiones psicológicas y emocionales que genera en las mujeres que son afectadas por esta patología, además de la carga social de la enfermedad y las implicaciones socio-sanitarias para los Estados en procura de la atención y tratamiento de la enfermedad. Tal como ha denotado la OMS (2012), el cáncer de mama es una enfermedad profundamente inequitativa, siendo que las mayores tasas de incidencia se presentan en el mundo desarrollado, pero las mayores tasas de mortalidad son

registradas en los países en vía de desarrollo, lo cual hace referencia a lo tardío en que es diagnosticada la enfermedad en estos contextos.

Ahora bien, desde mediados del siglo XX se ha estado generando en torno a esta patología un importante movimiento ciudadano liderizado fundamentalmente por mujeres que han sido afectadas por la enfermedad, para procurar espacios de atención, generar contención emocional frente a las consecuencias de la enfermedad y visibilizar en el espacio público las demandas, las brechas y las necesidades no satisfechas. En el caso venezolano, este movimiento ciudadano es de reciente creación y, es tan sólo en el 2014 cuando se crea la *Red Nacional de Organizaciones de Lucha contra el Cáncer de Mama "Red Rosa de Venezuela",* instancia que agrupa actualmente a 12 asociaciones de pacientes a nivel nacional.

La OMS (Anderson y otros, 2007) ha destacado la importancia que tienen estos grupos respecto a la detección temprana de la enfermedad, en la prestación de un tratamiento adecuado y de calidad y las medidas de sostén y apoyo para las mujeres, importantes factores que influyen en el devenir de la enfermedad.

Tomando en cuenta lo anterior, estudios orientados a analizar el surgimiento de estos grupos y asociaciones, las capacidades institucionales que poseen, el rol que juegan en la atención de la enfermedad, así como, las capacidades para hacer presente sus demandas ante el Estado resultan de gran importancia.

Como se constató en la revisión de la literatura, los estudios al respecto son recientes y en algunos contextos resultan casi inexistentes o por otra parte, están solo enfocados en el análisis de la situación, por lo cual la pretensión de la presente investigación, es abordar el tema desde una mirada sociopolítica y desde el ámbito de la Gerencia de Programas Sociales, a fin de generar herramientas que permitan a los grupos y asociaciones de pacientes que existen en el país, pero en particular a las asociaciones que conforman la Red Nacional de Organizaciones de Lucha contra el Cáncer de Mama, potenciar su incidencia en el ámbito público en relación a sus actores significativos, como una forma de concientizar respecto a la impronta que tiene la enfermedad en el país, generar líneas de acción susceptibles de

convertirse en programas sociales a largo plazo y contribuir a la creación de espacios públicos de discusión donde la carga que supone la enfermedad para tantas mujeres, sea un foco de atención.

La investigación permitirá realizar una serie de recomendaciones y diseñar herramientas que se traduzcan en mejoras institucionales para las asociaciones y los grupos dedicados a la atención y defensa de los derechos de las mujeres afectadas por el cáncer de mama en Venezuela, primera causa de muerte por cáncer entre las mujeres.

Es importante señalar que la presente investigación constituye un acercamiento exploratorio al movimiento asociativo en torno al cáncer de mama en Venezuela, los resultados contenidos no pueden ser generalizables a otras expresiones asociativas dado el tamaño del universo de asociaciones estudiadas.

CAPÍTULO II
MARCO TEÓRICO

2.1 Antecedentes de la Investigación

Tras una revisión sistemática de la literatura se pudo constatar que existe una amplia investigación respecto a los grupos y asociaciones de pacientes, sobre todo en lengua inglesa. Los trabajos revisados cubren un amplio espectro de temas los cuales van desde analizar el surgimiento y el papel que han jugado estos grupos y asociaciones en el campo de la salud y el combate a las adicciones (Riviera,2005; Khalaf y Frabregat, 2007; Bonet y otros, 1994; Brown y otros, 2004), así como también, analizar su rol e incidencia en los procesos de adopción y creación de políticas públicas en el ámbito de la salud (Schmid y otros, 2008; Azenha y otros, 2011; Errico y otros, 2006; Durstine y otros; 2008; Hoffman, 2003). En América Latina los trabajos son de reciente data y en el caso de Venezuela, resultan casi inexistentes.

Relevante para la presente investigación resultan los trabajos orientados a analizar el rol de los grupos y asociaciones de pacientes en el ámbito público y en específico, su incidencia en materia de políticas sociales. A continuación se reflejan los principales hallazgos en la literatura en español:

En un estudio realizado por Jesús Riviera (2005), publicado en la Revista de Antropología Experimental de la Universidad de Jaén, en España, se analiza el rol de los grupos de ayuda mutua y el movimiento asociativo en el ámbito de la salud, así como el papel que cumplen en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por determinadas enfermedades. El autor (Riviera, 2005), utilizando grupos de discusión y entrevistas semi-estructuradas analiza el papel de las asociaciones de ayuda mutua, de las relacionadas con las adicciones y de las que trabajan con enfermedades crónicas, a fin de "detectar cuáles son los

elementos y factores que deberían mejorarse para lograr una relación más fluida entre los servicios sociales y sanitarios y las asociaciones" (Riviera, 2005:5).

Riviera (2005) realiza cuatro grupos de discusión y siete entrevistas semi-estructuradas en las cuales participan diversos grupos y asociaciones de pacientes que desarrollan trabajo en áreas como: alzheimer, cáncer, diabetes, autismo, esclerosis múltiple, parkison, alcoholismo, ludopatía, entre otras. El estudio arroja resultados en torno a cómo perciben los grupos y asociaciones su ubicación en la estructura socio-sanitaria, cómo es su relación con los profesionales de la salud y cuál es su posición dentro del proceso asistencial. Dada la relevancia que tiene para la presente investigación los estudios en el área del cáncer, nos concentraremos en exponer los resultados a los cuales llega el autor, respecto a estos grupos y asociaciones.

Respecto a la ubicación de las asociaciones en la estructura socio-sanitaria, Riviera (2005) manifiesta, que al igual que en otras patologías las asociaciones que trabajan con cáncer, se perciben como articuladores de demandas sociales y realizan reivindicaciones concretas al sistema socio-sanitario, entre las cuales señala:

A. Atención multidisciplinar para ciertas enfermedades
B. Tratamiento integral de cada una de las patologías (a nivel clínico, judicial, laboral, etc.). Potenciación de la atención social además de la sanitaria en la actual estructura
C. Interrelación entre las diferentes disciplinas
D. Mayor participación del médico de familia, concretamente en la detección de las enfermedades
E. Un mayor acercamiento del lenguaje clínico (de los facultativos) para una mejor comprensión del diagnóstico
F. Mayor contemplación de las asociaciones en la asistencia sanitaria (más difusión y reconocimiento por parte de los profesionales de la salud) (Riviera, 2005:17).

Con relación a los profesionales de la salud, señala "en los discursos generados por los representantes de estas asociaciones se expresan los cambios que deberían incorporar para que la relación entre las organizaciones y los profesionales de la salud sea más fluida" (Riviera, 2005:17). Entre las exigencias de las asociaciones se destacan:

A. Una mejora en la transmisión del diagnóstico de los facultativos a los afectados y familiares (más humanización de la medicina)

B. Adquisición del facultativo de las técnicas de afrontamiento del impacto emocional de las enfermedades y capacidad para orientar al paciente
C. Conocimiento y reconocimiento del médico de las asociaciones y de los grupos, para la derivación de los pacientes y los familiares en el caso de que lo crea oportuno (Riviera, 2005:17).

Respecto a la posición de los grupos y asociaciones en el proceso asistencial, señala:

> Los representantes de las asociaciones de enfermedades crónicas asumen, con resignación, la realización de tratamientos terapéuticos que debería gestionar la administración. Sin embargo, la búsqueda es un modelo en el cual las asociaciones enseñen, principalmente a través de los GAM [grupos de ayuda mutua], como asimilar y afrontar la enfermedad a los afectados (Riviera, 2005:18).

También manifiesta que muchos de los grupos y asociaciones tienden a sentirse al margen o en la periferia del sistema socio-sanitario y concluye que es necesario:

> […] la inclusión de las asociaciones en las políticas formativas de enfermedades no declaradas como tales en la estructura sanitaria o no conocidas con suficientes rigor por la población no afectada o no profesional, y una mejor delimitación de las funciones de la organizaciones y de la administración para evitar la delegación de labores de la una a la otra. Las asociaciones de familiares de enfermos […] quieren servir como correctoras de las políticas desarrolladas por las instituciones (Riviera, 2005:19).

Ahora bien, en un estudio presentado en la Universidad Hebrea de Jerusalén por Schmid y otros (2008), se analizó la capacidad de abogacía y las actividades políticas de cuatro diferentes tipos de organizaciones no gubernamentales. La muestra estuvo compuesta por cuatro diferentes organizaciones que desarrollan trabajo en el área de infancia, ancianos, mujeres y personas con discapacidad. Para la realización del estudio, los autores (Schmid y otros, 2008) aplicaron un cuestionario y realizaron entrevistas a un total de 96 directivos de organizaciones "18 organizaciones de mujeres, 27 organizaciones de personas con discapacidad, 28 organización de personas mayores y 23 organizaciones de infancia" (Schmid y otros, 2008:587, traducción propia), seguido de lo cual los autores realizaron análisis de varianza (ANOVA) y correlación de los datos.

Los autores (Schmid y otros, 2008) proponen utilizar como marco de análisis lo esbozado por la teoría del neo-institucionalismo, así como, lo planteado por la teoría de la dependencia de recursos. Al respecto los autores, señalan:

> La teoría neo-institucional asume que la estructura de ciertos grupos de organizaciones, como las organizaciones de bienestar social, las organizaciones sin fines de lucro y las organizaciones comunitarias, está determinada no por los servicios tecnológicos o las estrategias que las organizaciones adoptan, sino más bien por las normas y procedimientos que emanan del entorno institucional donde la organización se encuentra […] Las organizaciones que deseen sobrevivir tienen que ajustarse a las normas, a los valores y a las expectativas que prevalecen en su entorno de trabajo para ganar legitimidad y recursos (Schmid y otros, 2008:583, traducción propia).

Respecto a la teoría de la dependencia de recursos, los autores señalan:

> La teoría de la dependencia de los recursos […] propone que las organizaciones a menudo se vuelven dependientes de su entorno para obtener los recursos que son esenciales para su supervivencia, lo que genera incertidumbre. Según Pfeffer y Salancik (1978) "la premisa subyacente de la perspectiva externa en las organizaciones es que las actividades de la organización y los resultados se explican por el contexto en el que se haya la organización" (Schmid y otros, 2008:583, traducción propia).

Utilizando estas dos posiciones teóricas los autores (Schmid y otros, 2008) se plantean las siguientes hipótesis:

> Hipótesis 1: A mayor edad de la organización, mayor será su intensidad y alcance en términos de incidencia pública.
> Hipótesis 2: Cuanto más grande sea la organización, mayor será el alcance y la intensidad en término de incidencia pública.
> Hipótesis 3: A mayor adopción de estrategias encaminadas a cambiar las relaciones de poder y las relaciones de dependencia con el entorno por parte de una organización, mayor será su intensidad y alcance en términos de incidencia pública.
> Hipótesis 4: Cuanto más dependiente la organización del financiamiento del gobierno y de las autoridades municipales, menor será el alcance y la intensidad en términos de incidencia pública.
> Hipótesis: Cuanto más dependencia de la organización al financiamiento de una fundación de carácter privado, mayor será el alcance y la intensidad en términos de incidencia pública. (Schmid, 2008:586, traducción propia).

Entre las principales características que encontraron los autores (Schmid y otros, 2008) entre las organizaciones se destacan:

1. La edad media de las organizaciones fue de 24 años. Las organizaciones más antiguas eran las que proporcionan servicios a las personas mayores (28 años), y las más jóvenes eran organizaciones para niños (hasta 12 años).

2. El ochenta y tres por ciento de las organizaciones fueron establecidos por emprendedores privados. El resto fueron establecidas por el gobierno, las autoridades locales u otras entidades públicas.
3. El presupuesto global medio de las organizaciones era alrededor de $ 8 millones. Las organizaciones de mujeres tenían los mayores presupuestos con $ 17 millones, y las organizaciones de personas con discapacidad tenían los presupuestos más pequeños con $ 3,4 millones.
4. El número medio de trabajadores de las organizaciones encuestadas era 335. Las organizaciones de personas mayores fueron las más grandes (680 trabajadores), y las organizaciones de niños fueron las más pequeñas (123 trabajadores).
5. El número medio de cargos a tiempo completo en las organizaciones era 55. El mayor número fue en las organizaciones de personas con discapacidad (93), y el menor estaba en organizaciones de mujeres (22,5).
6. El número medio de voluntarios en las organizaciones era 209. El mayor número fue en las organizaciones de mujeres (408), y el menor era en las organizaciones de personas con discapacidad (132).
7. La mayoría de las organizaciones proporcionan atención directa, servicios educativos, consejería y actividades extracurriculares.
8. En promedio, 1,5 trabajadores en la organización ha estado involucrado en actividades de incidencia pública. En las organizaciones de mujeres, se emplearon alrededor de cuatro trabajadores para tal fin, mientras que en las organizaciones de personas mayores apenas no tenían asignado a ningún trabajador para estas funciones.
9. El principal componente de los gastos en todas las organizaciones era el salario de los trabajadores (67%). La participación de los salarios fue mayor en las organizaciones de las personas con discapacidad (80%) y menor en las organizaciones de niños (56%) (Schmid, 2008:589-590, traducción propia).

Respecto a las actividades políticas y de abogacía por parte de las organizaciones, el estudio arrojó que las principales actividades realizadas por las organizaciones son “asegurar los derechos de poblaciones especiales” (Schmid y otros,2008:590) y “asegurar presupuesto y recursos para la organización” (Schmid y otros, 2008:590). Referente al tipo de actividad política que desarrollan las organizaciones, el estudio arrojó que la actividad más importante para las organizaciones era “actividades cara a cara con las agencias del gobierno” (Schmid, 2008:590), sin embargo, presentaba niveles moderados. Las actividades de protestas presentaban los niveles más bajo en todas las organizaciones.

En lo referente a la influencia percibida por parte de las organizaciones en diferentes esferas, los autores señalan:

> El índice general de influencia entre todas las organizaciones fue moderada (2,84). Entre las organizaciones de mujeres, el mayor grado de influencia estaba en el “empoderamiento a clientes" (3,88), que se agregó "en la mayoría de los casos". Otras áreas más destacadas fueron "poniendo temas en la agenda pública" (3,29), "notificar e informar a los

> responsables políticos" (3,29) y "en protesta por los problemas sociales" (3,35). El nivel más bajo de influencia se encuentra en el área de "políticas" (2,12). Entre las organizaciones de personas con discapacidad, el mayor grado de influencia estaba en "empoderamiento a clientes" (3,72), y el nivel más bajo de influencia se encuentra en "el desarrollo de nuevos programas" (3,28). Entre las organizaciones de personas mayores, el mayor factor de influencia se encontró "notificar e informar a los políticos" (3,02), y el nivel más bajo de influencia se encuentra en la "legislación" (1,88). Entre las organizaciones de niños, el mayor grado de influencia se encuentra en "empoderamiento a clientes" (3,62), seguido de "notificar e informar a los políticos" (3,45). El nivel más bajo de influencia se encuentra en la "legislación" (2,23) (Schmid, 2008: 592, traducción propia)

Del análisis de correlación realizado por Schmid (2008) se desprende que existe una relación positiva entre el número de voluntarios que tiene una organización y su actividad de incidir en las políticas públicas. También existe una relación positiva entre el presupuesto de la organización y el acceso a los tomadores de decisión, sin embargo, destaca que no existe una relación significativa entre los años de la organización y su actividad política.

En referencia a los recursos de las organizaciones, el estudio reveló una correlación negativa entre los fondos que provienen de autoridades políticas locales y la actividad de incidencia en políticas públicas por parte de las organizaciones:

> Los resultados revelaron una relación negativa significativa entre los fondos de las autoridades locales y las actividades de incidencia pública […] mientras más dependientes son las organizaciones de los fondos de las autoridades locales, menor es su alcance e intensidad en términos de su actividad de incidencia en políticas públicas (Schmid, 2008: 594, traducción propia).

De igual manera, el análisis reveló una correlación positiva entre la presión ejercida a los tomadores de decisión y la intensidad de la actividad de incidencia en políticas públicas de las organizaciones (Schmid, 2008), al igual que existe una relación positiva entre las actividades de incidencia en políticas públicas y de abogacía realizada por las organizaciones y la percepción de su influencia en la arena política (Schmid, 2008:594).

El estudio concluye en que las actividades de incidencia en las políticas públicas y de abogacía son moderadas en las organizaciones y los autores argumentan que es necesario

superar esta visión, si en efecto las organizaciones requieren que los problemas por los cuales trabajan sean solucionados. Al respecto concluye:

> Por último, se argumenta que a pesar del importante papel de las organizaciones humanitarias en la prestación de servicios sociales, no se resolverán los problemas de malestar social, la exclusión, la marginalidad, la pobreza, el aumento de la desigualdad social y económica, la violencia y otros problemas sociales si se limitan al papel de proveedores de servicios. Al centrarse exclusivamente en la prestación de servicios, no pueden efectuar el cambio, incluso si los resultados de su actividad son visibles en el corto plazo. Para lograr sus metas, necesitan convertirse en un actor importante en el escenario donde se toman las decisiones. Este tipo de participación requiere de habilidades apropiadas, la paciencia, la tolerancia a la ambigüedad y la perseverancia, tomando en cuenta que los resultados de dicha actividad no son inmediatamente visibles. Las organizaciones tienen que entender que si se excluyen de la arena pública y política, su capacidad para prestar servicios a sus clientes también se deteriora y también la perderán (Schmid y otros, 2008:597, traducción propia).

Relevante importancia tiene los estudios realizados en el campo del cáncer de mama. Un estudio realizado por la *American Cancer Society (2011)* reveló que existen importante diferencias entre las características organizacionales y los programas desarrollados por organizaciones no gubernamentales que desarrollan trabajo en el área del cáncer de mamá, en países con bajo ingresos, ingresos medios y altos ingresos.

El estudio realizado por Azenha y otros (2011) se planteó como objetivo:

> Comparar y contrastar las características de la organización y áreas programáticas de las ONG que trabajan en iniciativas de cáncer de mama en países con ingresos bajo, medio bajo, medio alto y los países de altos ingresos con el fin de comprender mejor las interrelaciones entre los niveles de recursos y la presencia y el alcance de la sociedad civil en la lucha contra el cáncer de mama (Azenha y otros, 2011:1, traducción propia).

Para el logro del objetivo, los autores (Azenha y otros, 2011) seleccionaron un total de 154 ONGs de alrededor de 35 países, las cuales fueron clasificadas de conformidad al nivel de ingreso de sus países utilizando para ello el *World Bank Country Income Classifications*. De acuerdo a los autores "de 154 ONGs, 10 estaban en países con bajos ingresos, 34 en países con ingresos medio bajo, 62 en países con ingresos medio alto y 48 en países con ingresos altos" (Azenha y otros, 2011:2).

Para el análisis de las características y de los programas de las organizaciones, se refiere lo siguiente:

> Para cada organización se tomó en cuenta la existencia / ausencia de ciertas características generales (fundada por un profesional de la salud/ fundada por una sobreviviente; organización de cáncer en general/ organización de cáncer de mama; asociada a un hospital o centro de salud y perteneciente a una coalición / coalición de defensa) y respecto a las categorías de sus programas (información, concientización de la comunidad, campañas de detección temprana, servicios médicos directos, apoyo emocional, de investigación, provisión básica de materiales, promoción, apoyo financiero y apoyo legal) (Azenha y otros, 2011:2, traducción propia).

Respecto a las características generales de las organizaciones participantes en el estudio, señalan:

> […] en los países de bajos ingresos 70% fueron fundadas por profesiones de la salud. En los países con ingresos medio bajo el 68% de las organizaciones no gubernamentales fueron fundadas por profesionales de la salud, mientras que el 40% de países con ingresos medio-alto y el 31% en los países de altos ingresos fueron fundadas por profesionales de la salud. Las sobrevivientes de cáncer de mama eran más comunes como fundadores de la organización en los países con ingresos altos (70%) que en los países con ingresos medio-alto (53%), medio-bajo (35%), y que en los países de bajos ingresos (30%). ONGs asociadas con los hospitales eran más probables en los países con ingresos bajos (50%) y medio- bajo (35%), que en países con ingresos medio-alto (8%) y de altos ingresos (10%). El enfoque principal de las ONG era más el de promover la salud general para el caso de países con ingresos bajos (50%) y media-bajo (35%) que en los países con ingresos medio-alto (11%) e ingresos altos (2%), mientras que respecto a las probabilidades de ser organizaciones para el trabajo específico en cáncer mama era más alta en los países con ingresos altos (60%) que en países con ingresos medio-alto (48%), medio-bajo (35%) y bajo (Azenha y otros, 2011:2, traducción propia).

En referencia a los programas desarrollados por las organizaciones, se expresa lo siguiente:

> Las actividades de los programas principales de las organizaciones en los países con bajos ingresos fueron la información (100%), sensibilización de la comunidad (90%), las campañas de detección precoz (80%), los servicios médicos directos (60%), apoyo emocional (40%) y la investigación (40%). En los países de ingresos medio-bajo, las actividades de los programas más comunes incluyen sensibilización de la comunidad (76%), las campañas de detección precoz (71%), información (65%), los servicios médicos directos (53%), apoyo emocional (44%), y provisión de material de base (41%). Para las ONG en los países de ingresos medio-alto las principales actividades de los programas eran la información (76%), sensibilización de la comunidad (76%), las campañas de detección precoz (76%), apoyo emocional (60%), y el suministro de material

> básico (44%). Por último, lo más común en los países con ingresos altos fueron la información (75%), sensibilización de la comunidad (54%), la detección precoz (52%), apoyo emocional (50%), la investigación (48%), y la defensa (46%). (Azenha y otros, 2011:2, traducción propia).

Haciendo uso de estos resultados se ofrecen las siguientes conclusiones, respecto al estado de las ONGs que desarrollan trabajo en el área del cáncer de mama: en primer lugar, refieren que dichas organizaciones tienen similares características tanto en los países con bajos ingresos, como en los países con bajo-medio ingreso, esto debido a que las organizaciones son de reciente creación, la mayoría de ellas fueron fundadas por profesionales de la salud preocupados por la alta tasa de mortalidad en torno a la enfermedad (Azenha y otros, 2011:3).

Por otra parte, en estos países las organizaciones tienden a concentrarse en la concientización sobre la enfermedad, en ofrecer información a las mujeres afectadas, en el desarrollo de campañas para el diagnóstico temprano y en ofrecer programas de soporte emocional (Azenha y otros, 2011). Un punto importante que contempla la investigación, es que en la mayoría de estos países las mujeres son diagnosticadas tardíamente (Azenha y otros, 2011:3).

Respecto a las organizaciones que hacen vida en países con ingreso medio-alto, el estudio afirma que es posible encontrar programas mucho más estructurado, sin embargo, la principal barrera es el acceso inequitativo a la salud. Las organizaciones en estos países tienden a concentrarse en el desarrollo de campañas de concientización, campañas para el diagnóstico temprano de la enfermedad, soporte emocional para mujeres afectadas y la provisión de material básico para enfrentar la enfermedad (Azenha y otros, 2011). La principal diferencia con los países de ingresos bajos, es que en estos países las organizaciones tienden a estar constituidas por mujeres sobrevivientes de la enfermedad, pueden existir relaciones con el sector público para la prestación de servicios y existe un incipiente movimiento de abogacía en favor de los derechos de las mujeres afectadas por la enfermedad.

Relevante importancia tienen las organizaciones en países con ingreso altos, en los cuales según los autores "[…] la sociedad civil en el área del cáncer de mama es fuerte y tiene una significativa organización y capacidad programática" (Azanhe y otros, 2011.5, traducción

propia). En estos países las organizaciones constituyen un actor clave e influyente en el ámbito público. Las organizaciones desarrollan campañas en medios de comunicación, involucrando a personalidades y a las mujeres sobrevivientes Por otra parte, hay un fuerte movimiento de "abogacía", mediante el cual las organizaciones desarrollan propuestas de políticas, hacen seguimiento a su implementación y monitorean los compromisos asumidos por el Estado.

Este estudio concluye:

> El panorama respecto al cáncer de mama varía notablemente según los ingresos y el estado de desarrollo de los países como consecuencia de la epidemiología de la enfermedad, la carga que representa para la salud pública, los factores socio-culturales, la disponibilidad de los servicios de salud y la capacidad para resolver los problemas. […] la sociedad civil que trabaja en torno al cáncer de mama también varía según este panorama y los recursos disponibles. Además, el perfil y el alcance de la sociedad civil que trabaja en torno al cáncer de mama en un contexto específico es producto de la historia local, en sí conformado por: la existencia / ausencia de canales formales para la participación de la sociedad civil en el sistema de salud ; la extensión y el tipo de inversión en la salud de las agencias internacionales de desarrollo y los donantes; el clima político y las regulaciones y legislación que inciden en la formación de las ONG, el alcance de las actividades, y las posibilidades de recaudación de fondos (Azenha y otros, 2011:6, traducción propia).

Entendiendo las características que tienen estos grupos en los diversos contextos nacionales e incluyéndolos en los procesos de elaboración de políticas públicas solo es posible transformar la realidad del cáncer de mama.

Otro estudio realizado por Errico y otros (2006), hace un análisis de las intervenciones realizadas por organizaciones con trabajo en el área de cáncer de mama provenientes de países con escasos recursos, las cuales participaron en la segunda reunión anual de la *Global Summit Consesus Conference on International Breast Health Care* en 2005. El estudio se plantea como objetivo analizar las experiencias comunes y diferenciadoras entre las organizaciones y sus respectivos contextos.

De acuerdo a este estudio existen cinco temas emergentes, tras el análisis de los planteamientos realizados por estas organizaciones en el marco de esta conferencia internacional:

- Las experiencias comunes y los miedos que afrontan las sobrevivientes de cáncer de mama
- Creencias y tabúes sobre el cáncer de mama que obstaculizan los programas de sensibilización y tratamiento
- La necesidad universal de los programas de educación pública y sensibilización de cáncer de mama en los países con recursos limitados
- Los problemas comunes con el lenguaje y dificultad para traducir el concepto y el espíritu de lo denominado como "advocacy" en muchos idiomas
- Experiencias comunes para establecer y mantener grupos de apoyo para promover la conciencia del cáncer de mama y de informar a los tomadores de decisión (Errico y otros, 2006:112, traducción propia)

Los dos últimos aspectos mencionados son los que tienen mayor relevancia y se relacionan directamente con lo que hasta ahora se ha expuesto. La mayoría de las organizaciones en los países con escasos recursos tiene poca o nula capacidad de incidencia y entiende poco lo que el término en inglés *"advocacy"* refiere, lo cual dificulta su ejercicio.

> Los participantes en la mesa de discusión sobre "advocacy" identificaron la necesidad de desarrollar una palabra o lenguaje internacional para la defensa que refleje la amplia gama de actividades y enfoques generalmente interpretados como incidencia pública en el ámbito del cáncer de mama. Además, los participantes señalaron que en los países en desarrollo, las mujeres no pueden tener acceso a los recursos, información o educación que les faculta para aplicar el cambio y promover la incidencia pública (Errico y otros, 2006:114, traducción propia).

Otros de los desafíos resaltantes en el estudio es la imposibilidad en los países en desarrollo de construir alianzas entre las organizaciones para lograr un ideal común (Errico y otros, 2006), por lo cual es necesario desarrollar estrategias en este sentido.

El estudio arroja como conclusión:

> Tomados en conjunto, los cinco temas que hemos identificado constituyen un programa de acción para los grupos de defensa del cáncer de mama en los países con recursos limitados. En particular, los comentarios de las sobrevivientes revelaron barreras y desafíos a la atención de la salud materna y la defensa del cáncer de mama, pero al mismo tiempo sugieren posibles estrategias para superarlas. Los temas también proporcionan una información inestimable a los responsables políticos, planificadores de programas, y otros que llevan a cabo esfuerzos para mejorar los resultados del cáncer de mama en estos entornos (Errico y otros, 2006:116, traducción propia)

Un estudio significativo lo constituye el realizado por Durstine y Leitman (2009), el cual contó también con el auspicio de la *American Cancer Society*, el cual fuera citado con anterioridad (vid. Supra Cap. I) y constituye uno de los primeros acercamiento sobre la situación de las organizaciones con trabajo en cáncer de mama en América Latina.

El estudio se planteó tres objetivos "1)Identificar las organizaciones líderes involucradas en el control del cáncer de mama; 2) Analizar las fortalezas y las debilidades de las ONGs en América Latina comprometidas con la lucha contra el cáncer de mama,; y 3) Generar recomendaciones para el fortalecimiento de las ONGs para incrementar su impacto en el control del cáncer de mama" (Durstine y Leitman, 2009:317, traducción propia). Para esto se desarrollaron entrevistas a los directivos de veintiún (21) asociaciones de pacientes y organizaciones de diez países de América Latina: Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, Ecuador, México, Perú, Uruguay y Venezuela.

Durstine y Leitman (2009), reconocieron como fortalezas el creciente movimiento de grupos y asociaciones en torno al cáncer de mama en la región, el alto compromiso que muestran los miembros directivos y voluntarios y, el surgimiento de proyectos innovadores en la región liderizados por los grupos y asociaciones de pacientes para concientizar sobre el cáncer de mama. Sin embargo, el estudio destaca como importantes debilidades: la débil estructura organizativa de las asociaciones y su limitado alcance, la falta de recursos para operar, la falta de colaboración y la poca disposición a construir redes entre los diferentes grupos, la inhabilidad para desarrollar programas de incidencia pública y la falta de estrategias para relacionarse con los medios de comunicación.

El principal obstáculo analizado Durstine y Leitman (2009), es la falta de participación de las sobrevivientes de cáncer de mama en los procesos de dirección y desarrollo de estrategia en las organizaciones latinoamericanas. Asimismo, se reconoce la importancia capital que juegan los sobrevivientes para el proceso de incidencia pública y al respecto señalan "las sobrevivientes pueden ser especialmente efectiva como defensoras porque ellas poseen su experiencia personal y el compromiso con la causa" (Durstine y Leitman, 2009:32, traducción propia).

Esto demuestra la necesidad que las organizaciones promuevan la participación de las sobrevivientes, en especial en los esfuerzos de incidencia pública. Por ello las organizaciones requieren trabajar en:

- Proporcionar apoyo e información a los pacientes y sus familiares, y ayudar a obtener los servicios a estas personas
- Poner en funcionamiento grupos de apoyo
- Realización de presentaciones para el público, los pacientes y proveedores de atención médica sobre cómo vivir con cáncer
- Realizar eventos y promover actividades para la recaudación de fondos
- Declaraciones a los medios de comunicación y a los políticos para ayudar a cambiar la opinión pública, reducir los prejuicios y la discriminación, obtener un mejor tratamiento y cobertura de seguro médico, y abogar por otros cambios a nivel de los sistemas de salud (Durstine y Leitman, 2009:321).

En el caso de Venezuela, los estudios sobre la temática de la presente investigación resultan casi inexistentes, sin embargo, un estudio sobre la sociedad civil en Venezuela, realizado en el año 2010 por la Asociación Civil Sinergia, que contó con la participación de 113 organizaciones de las cuales 41 eran organizaciones de apoyo o asistencia, se destaca que en el caso venezolano en los últimos años existe una tendencia a una baja participación en organizaciones formales y que la alta polarización que se ha registrado en los últimos años, limita la capacidad de las organizaciones, entre éstas las que realizan labores en el ámbito de la salud, para incidir en las políticas públicas (Sinergia,2010).

El estudio también destaca que las organizaciones venezolanas presentan bajo nivel de organización, aun cuando cuenta con una estructura formal, además de una baja presencia de voluntariado. Respecto a los recursos, en los últimos años se han adoptado normativas legales que impiden y han mermado el acceso a recursos por parte de las organizaciones "el 88% de las organizaciones no reciben recursos públicos" (Sinergia, 2010:39).

Analizando la capacidad de incidencia pública de las organizaciones, el estudio señala que "entre el 56% y el 74% de las organizaciones percibe un impacto en las políticas públicas limitado o nulo" (Sinergia, 2010: 44). Un número importante de las organizaciones refirió tener restricciones ilegitimas a su libertad de asociación y participación por parte del Estado (Sinergia, 2010:44).

El estudio concluye con tres aspectos:

- A pesar de demostrar fortalezas notables en su nivel de organización, la limitada extensión y profundidad del compromiso cívico y una práctica de valores marcada por fragilidades y vacíos son los dos aspectos más débiles de la sociedad civil.
- Se desenvuelve en un ambiente político y sociocultural que limita su desarrollo.
- Todo lo cual a su vez repercute en una incidencia pública restringida, especialmente en su faceta de incidencia en las políticas públicas (Sinergia, 2010:49).

Dada la inexistencia de estudios específicos sobre la situación de las asociaciones de pacientes en el ámbito del cáncer de mama en Venezuela y tomando en consideración los antecedentes expuestos, esta investigación se presenta como una oportunidad para subsanar en el vacío existente en el ámbito nacional.

2.2 Una aproximación al cáncer de mama

De acuerdo a la *American Cancer Society* (s/f), el cáncer es una enfermedad caracterizada por un crecimiento descontrolado de las células que componen el cuerpo humano, el cáncer es el resultado de mutaciones o cambios anómalos en los genes que regulan el crecimiento de las células y las mantiene sanas. Existe en la actualidad diversos tipos de cáncer, siendo el cáncer de mama un subtipo específico de esta patología.

Ahora bien, según el *National Cancer Institute* (s/f) el cáncer de mama está caracterizado por un crecimiento descontrolado de células que se generan a partir del tejido de la glándula mamaria, generando un tumor. Por tumor se entiende "un grupo de células cancerosas que pueden crecer penetrando (invadiendo) los tejidos circundantes o que pueden propagarse (hacer metástasis) a áreas distantes del cuerpo" (American Cancer Society, s/f: sp) comprometiendo y afectando el normal funcionamiento de los órganos que componen el cuerpo humano.

El cáncer de mama puede dividirse en diferentes tipos en función del tipo de célula que se haya comprometida:

> La mayoría de los cánceres de seno son carcinomas, un tipo de cáncer que comienza en las células (células epiteliales) que revisten los órganos y los tejidos como el seno. De hecho, los cánceres de seno son a menudo un tipo de carcinoma llamado adenocarcinoma, que es el carcinoma que comienza en el tejido glandular. Otros tipos de cáncer también pueden ocurrir en el seno, como son los sarcomas, que empiezan en las células del músculo, grasa o tejido conectivo (American Cancer Society, s/f:sp).

De acuerdo a la *American Cancer Society*, el cáncer de mama es el cáncer más común entre las mujeres estadounidenses, alrededor de una de cada ocho mujeres en los Estados Unidos padecerá de cáncer de mama invasivo durante el transcurso de vida. En este sentido, cobra especial relevancia el comprender la enfermedad, así como hacer consciente los factores de riesgo frente a la misma, por factores de riesgo se entiende "todo aquello que afecta la probabilidad de que usted padezca una enfermedad" (American Cancer Society, s/f:sp).

Los factores de riesgo pueden clasificarse en cuatro grupos, según la *American Cancer Society*:

- Factores de riesgos que no están relacionados con elecciones personales
- Factores relacionados con el estilo de vida y el riegos de cáncer de mama
- Factores inciertos
- Factores controversiales o que han sido desmentido

A continuación se presenta tabla resumen que recogen los principales factores de riesgos enunciados por la *American Cancer Society*.

Tabla 1. Factores de riesgos en el cáncer de mama

Grupo de Factor	Factor	Descripción
Factores de riesgo que no están relacionados con elecciones personales	Incidencia según el sexo	El simple hecho de ser mujer es el principal riesgo de padecer cáncer de mama. Los hombres pueden padecer cáncer de mama, pero esta enfermedad es aprox. 100 veces más común entre las mujeres que en los hombres.
	Envejecimiento	El riesgo de padecer cáncer de mama se incrementa conforme aumenta la edad.
	Factores de riesgo genéticos	Alrededor del 5 al 10 por ciento de los casos de cáncer de mama son hereditarios, lo que significa que se originan directamente de defectos genéticos, heredados de uno de los padres.
	Antecedentes familiares	El riesgo de cáncer de mama es mayor entre las mujeres cuyos parientes consanguíneos desarrollaron esta enfermedad.
	Antecedentes personales de cáncer de mama	Una mujer con cáncer de mama tiene un riesgo de tres a cuatro veces mayor de padecer un nuevo cáncer en el otro seno o en otra parte del mismo seno.
	Raza y origen étnico	Las mujeres de raza blanca tienen una probabilidad ligeramente mayor de padecer cáncer de mama que las mujeres de raza negra, aunque las mujeres de raza negra tienen mayor probabilidad de morir de este cáncer.
	Tejido mamario denso	Las mujeres cuyos senos aparecen densos en los mamogramas tienen un riesgo de padecer cáncer de seno 1.2 a 2 veces mayor que las mujeres con una densidad promedio.
	Período menstruales	Las mujeres que han tenido más ciclos menstruales debido a que comenzaron a menstruar temprano (ante de los 12 años) o que experimentaron tarde la menopausia (después de los 55 años) tiene un riesgo ligeramente mayor de padecer cáncer de mama.
	Antecedentes de radiación del torax	Las mujeres que siendo niñas o adultas jóvenes recibieron radiación en el área del tórax como tratamiento contra otro cáncer (tal como linfoma) tienen un riesgo significativamente mayor de padecer cáncer de mama.
	Exposición a dietilestibestrol	Desde los años 40 a los 60, a algunas mujeres embarazadas se les administraba el medicamento dietilesbestrol (DES). Estas mujeres tienen un riesgo ligeramente mayor de padecer cáncer de mama.

Fuente: American Cancer Society (s/f:).

Tabla 1. Factores de riesgos en el cáncer de mama (cont.)

Grupo de Factor	Factor	Descripción
Factores relacionados con el estilo de vida y el riesgo de cáncer de mama	Tener hijos	Las mujeres que no han tenido hijos o que tuvieron su primer hijo después de los 30 años tienen en general un riesgo ligeramente mayor de padecer cáncer de mama.
	Control de la natalidad	Los estudios han reportado que las mujeres que usan anticonceptivos orales tienen un riesgo ligeramente mayor de tener cáncer de mama que aquellas que nunca los han usado.
	Terapia hormonal después de la menopausia	Los estudios han demostrado que el uso de terapia hormonal combinada después de la menopausia aumenta el riesgo de padecer cáncer de mama. Además, es posible que aumente las probabilidades de morir por cáncer de mama.
	Lactancia	Algunos estudios sugieren que la lactancia podría disminuir ligeramente el riesgo de padecer cáncer de mama.
	Consumo de bebidas alcohólicas	El consumo de bebidas alcohólicas está claramente asociado a un aumento en el riesgo de padecer cáncer de seno. El riesgo aumenta con la cantidad de alcohol consumido.
	Sobrepeso y obesidad	El sobrepeso o la obesidad después de la menopausia aumenta el riesgo de cáncer de mama.
	Actividad física	La actividad física en forma de ejercicio reduce el riesgo de padecer cáncer de mama.
Factores inciertos	Alimentación y consumo de vitaminas	Muchos estudios han analizado la relación entre los alimentos que consume una mujer y el riesgo de cáncer de mama, pero hasta el momento los resultados han sido contradictorios.
	Químicos en el ambiente	Se han reportado numerosas investigaciones, y se están realizando aún más, para entender las posibles influencias del medio ambiente en el riesgo de cáncer de mama.
	Humo del tabaco	Estudios recientes han reportado que fumar excesivamente por un tiempo prolongado está asociado a un mayor riesgo de cáncer de mama.
	Trabajo nocturno	En algunos estudios se ha sugerido que las mujeres que trabajan durante la noche, podrían tener un mayor riesgo de padecer cáncer de mama.
Factores controversiales o que han sido desmentido	Desodorantes	No existe evidencia clínica al respecto
	Sostenes	No existe evidencia clínica al respecto
	Abortos provocados	No existe evidencia clínica al respecto
	Implantes de seno	No existe evidencia clínica al respecto

Fuente: American Cancer Society (s/f).

2.3 Las asociaciones y grupos de pacientes en el ámbito de la salud

Para la presente investigación resulta importante la definición y delimitación del concepto de asociación de pacientes y grupo de pacientes. Existen en la literatura una variedad de términos y acepciones para referirse a las personas que se agrupan en torno a una enfermedad o para el combate de una adicción (Bonet y otros, 1994; Durá y Hernández, 2003; Canals, 2002), los términos van desde "grupos de autoayuda", "grupos de ayuda mutua", "grupos de ayuda social", "grupos de pacientes" hasta "asociaciones de pacientes", teniendo todos como punto de partida la existencia de un grupo de personas que enfrentan una situación común.

La definición más extendida es la realizada por Katz y Bender, la cual ha sido adoptada por la Organización Mundial de la Salud:

> […] grupos pequeños y voluntarios estructurados para la ayuda mutua y la consecución de un propósito específico. Estos grupos están integrados habitualmente por iguales que se reúnen para ayudarse mutuamente en la satisfacción de una necesidad común, para superar un handicap común o problemas que trastornan la vida cotidiana, y conseguir cambios sociales y/o personales deseados. Los iniciadores y miembros de estos grupos perciben que sus necesidades no son o no pueden ser satisfechas por las instituciones sociales existentes. Los grupos de ayuda mutua enfatizan la interacción social cara a cara y la responsabilidad personal de sus miembros. Con frecuencia proporcionan ayuda material así como apoyo emocional; están orientados a la causas del problema y promueven una ideología o conjunto de valores a través de los cuales los miembros del grupo pueden obtener e incrementar un sentimiento de identidad personal (Katz y Bender, citado por Durá y Hernández, 2003:21).

En la anterior definición se resaltan dos elementos característicos en todo estos grupos: un problema común o compartido y una necesidad por satisfacer, ante la cual la estructura social existente resulta insuficiente. De acuerdo a Canals (2002), una clasificación sería:

1. Grupos de personas afectadas por enfermedades crónicas o de larga duración y trastornos congénitos
2. Grupos de personas con adicciones
3. Grupos de personas con situaciones de difícil asimilación. Este es, en realidad un sector misceláneo en el que se agrupan las problemáticas que no forman parte de los dos anteriores. Las consecuencias de los conflictos familiares, la soledad o las perdida de seres queridos son ejemplos significativos de este tipo de situaciones. (Canals, 2002: 67).

Ahora bien, según Canals (2002) estos grupos también pueden clasificarse en función de quiénes los componen.

1. Grupos de personas afectadas
2. Grupos de familiares de personas afectadas, que a veces incluyen también a amigos
3. Grupos mixtos de personas afectadas y familiares
4. Grupos de profesionales (Canals, 2002:67).

Partiendo de lo anterior, la presente investigación asume el concepto de "grupos de pacientes" en los términos esbozados por Katz y Bender (citado por Durá y Hernández, 2003) y Canals (2002), esto es, en la existencia de una agrupación de personas que son afectadas por una misma situación sanitaria (cáncer de mama) o por familiares de personas afectadas, que se reúnen para dar o buscar respuestas a necesidades personales, psicológicas, emocionales o sanitarias que resultan insatisfechas.

De acuerdo a Canals (2002) no existen diferencias cruciales entre un "grupos de pacientes" y "asociación de pacientes", por lo general la existencia de una asociación de pacientes viene precedida por la aparición de un grupo de pacientes.

> Una [asociación] puede formarse a partir de un GAM [grupo de ayuda mutua] preexistente cuando sus miembros constatan la complejidad de la problemática que les preocupa, toman conciencia de que necesitan un instrumento de mayor alcance y al mismo tiempo han de darse a conocer para encontrar a otras personas afectadas por el mismo problema, sensibilidad a la opinión pública, presionar a las administraciones y obtener recursos económicos o técnicos (Canals, 2002:89).

El concepto de "asociación de pacientes" hace referencia a "[…] las figuras legales y a los procedimientos administrativos que delimitan a las asociaciones como entidades con personalidad jurídica" (Canals, 2002:88). En la presente investigación los términos "grupos de pacientes" y "asociaciones de pacientes" serán usados de manera análoga, tomando en consideración la naturaleza legal o no de los grupos de pacientes que se pretenden evaluar.

De acuerdo a los autores (Canals, 2002; Bonet y otros, 1994) estos grupos y asociaciones tienen especial relevancia en el ámbito de la salud debido a la función que cumplen y a los beneficios que pueden otorgar a sus miembros. Al respecto, Bonet y otros

(1994) citando a Richardson y Goodman (1983), señalan que es posible identificar cinco grandes funciones que juegan los grupos y asociaciones de pacientes:

1. Apoyo emocional, que facilita a las personas la superación de su soledad, de su confusión y de su aislamiento, mediante el encuentro con otras personas que han sufrido o sufren la misma situación.
2. Información y consejo sobre "cómo cuidarse ellos mismos" o bien de los servicios asistenciales disponibles.
3. Actividades sociales que son un componente fundamental de las actividades de los grupos formados en torno a problemas que causan aislamiento y soledad.
4. Actividades reivindicativas que pretenden mejorar la asistencia recibida por los servicios sanitarios o de las agencias de protección social, o bien para hacer consciente al conjunto de la sociedad de la existencia del problema.
5. Por último, estaría el proporcionar directamente servicios a los miembros, ya sea de manera informal, colaborando en servicios a las personas que no pueden salir de su domicilio; o bien formal, organizando colonias u otro tipo de encuentros y actividades que estén dirigidas a este fin (Richardon y Goodman, citado por Bonet y otros, 1994:197).

La Organización Mundial de la Salud (2001) ha resaltado la contribución capital que tienen los grupos y las asociaciones como expresiones de la sociedad civil, en el cumplimiento de las diversas funciones de los sistemas de salud. A continuación se presente una tabla resumen:

Tabla 2. El papel de la sociedad civil en los sistemas de salud

Función del sistema sanitario	Ejemplos de los diferentes papeles que desempeñan las asociaciones
Servicios de salud	Prestar servicios, facilitar la relación entre la comunicad y los servicios; distribuir recursos sanitarios y estimular y prestar apoyo al personal sanitario.
Promoción de la salud e intercambio de información	Obtener y divulgar la información sanitaria; reforzar la toma de decisiones públicas bien fundadas en materia sanitaria; realizar investigaciones sanitarias y aplicar sus resultados; contribuir al cambio de actitudes sociales y movilizar a la población y organizar actividades en pro de la salud.
Formulación de políticas	Representar los intereses públicos y comunitarios en la formulación de políticas; promover la equidad y las políticas en favor de los pobres; negociar el establecimiento de normas y criterios en materia de salud pública; crear consenso político y divulgar las distintas concepciones acerca de las políticas; y promover el respaldo público a las políticas.
Movilización y asignación de recursos	Financiar los servicios de salud; plantear las preferencias de la comunidad con respecto a la asignación de recursos; movilizar y organizar la participación de las comunidad en la financiación de los servicios; promover los intereses de los pobres y la equidad en la asignación de los recursos y; fomentar la responsabilidad y la transparencia pública en la captación, asignación y gestión de los recursos.
Vigilancia de la calidad de la atención y la capacidad de respuesta	Vigilar la capacidad de respuesta y la calidad de los servicios de salud; dar voz a los grupos marginados y promover la igualdad; representar los derechos de los pacientes con relación a la calidad de la atención; y canalizar y negociar las quejas y reivindicaciones de los pacientes.

Fuente: Organización Mundial de la Salud (2001:s/p)

Respecto al surgimiento de estos grupos y asociaciones, se reporta que la primera manifestación asociativa surge en torno a la adicción a las bebidas alcohólicas, dando paso al surgimiento de lo que hoy es conocido como Alcohólicos Anónimos, asociación que se funda en Estados Unidos en los años 30 del siglo XX. En el ámbito de la oncología la primera asociación que se funda para brindar ayuda a las personas afectadas por el cáncer es la American Cancer Society, la cual nace en los años cuarenta del siglo XX (Canals, 2002 y Bonet y otros, 1994).

En el ámbito del cáncer de mama, es en los años 70 cuando comienzan a surgir los primeros movimientos asociativos en torno a esta enfermedad liderados fundamentalmente por mujeres afectadas por la patología y que se oponían a las cirugías radicales de mama que hasta entonces era el estándar de tratamiento (Lerner,2002). No obstante, es hacía los años 90

cuando comienzan a surgir grupos y asociaciones en torno a la patología sobre todo en Estados Unidos, entre estos: la *National Breast Cancer Coalition*, la *Breast Cancer Action* e *Ithaca Breast Cancer Alliance* demandando cada vez mejores servicios y más investigación para hacer frente a la enfermedad (Riter,2005).

2.4 El concepto de incidencia pública o *advocacy*

El término incidencia pública (en inglés *advocacy)* es en la actualidad un término impreciso de definir, existiendo una amplia literatura referida el tema, sobre todo en lengua inglesa. Se hace referencia al proceso de influir o generar cambios en el ámbito público (Schmid y otros, 2008), o al proceso que es ejercido por las expresiones organizativas de la sociedad civil (Casey, 2011). Dada la relevancia que tiene el término para la presente investigación, es necesario profundizar en la definición, sus características y la amplitud del término.

De acuerdo a Schmid y otros (2008), el término hace referencia a "[…] cambiar políticas o influir en las decisiones de las élites, gobierno e instituciones estatales a través de la mejora de la participación ciudadana para promover un objetivo colectivo o interés" (p581, traducción propia). Visto así, todo proceso orientado a generar un cambio o promover algún interés en el ámbito público podría definirse como incidencia pública o *advocacy,* y esto concuerda con lo expresado por Casey (2008), el cual refiere que "la incidencia pública es cualquier acto deliberado que busca mejorar el poder de una organización para influir en otros actores en el proceso de formulación de políticas" (s/p, traducción propia).

Sin embargo, hay autores que reservan el término a los esfuerzos realizados por las expresiones asociativas de la sociedad civil en aras de generar cambios favorables en el ámbito político y prefieren definir la incidencia como "incidencia política" (WOLA, 2002; Sinergia; 2009). Así el Manual Básico para la Incidencia Política, elaborado por la Oficina en Washington para Asuntos Latinoamericanos (WOLA), define el término como:

> La incidencia se refiere a los esfuerzos de la **ciudadanía organizada** para **influir** en la formulación e implementación de las políticas y programas públicos por medio de la **persuasión** y la **presión** ante autoridades estatales, organismos financieros internacionales

> y otras instituciones de poder. ***Consiste en un cúmulo de actividades dirigidas a ganar acceso y generar influencia sobre personas que tienen poder de decisión en asuntos de importancia para un grupo en particular o para la sociedad en general*** (WOLA, 2002:6).

Esta definición es también la asumida por Sinergia (2010) y expresada en el Manual de Incidencia Política para Organizaciones de la Sociedad Civil, el cual señala:

> La "incidencia" es un término que se reserva a la forma de hacer política de la sociedad civil. Constituye una práctica que deriva su fuerza y sus características del poder asociativo de los ciudadanos y la cual se lleva a cabo con la expresa intención de ejercer influencia en las relaciones y esferas de poder de la sociedad, del sistema político y del Estado (Sinergia, 2010:48).

De los conceptos esbozados, la amplitud del término se encuentra entre las nociones de "incidencia pública" o de "incidencia política", siendo que en la literatura inglesa el término *"advocacy"* engloba los esfuerzos dirigidos tanto en el ámbito político como en los demás espacios de poder de la sociedad. En la presente investigación se adoptará el término "incidencia pública" o *advocacy* para denotar la influencia o los cambios que ocurren de manera amplia no sólo instancia de poder, sino en la sociedad en general.

Por otra parte, el término es reservado a un tipo de accionar desarrollado por las manifestaciones organizadas de la ciudadanía, esto es, por grupos, asociaciones u organizaciones como expresiones de la sociedad civil. En este sentido, la presente investigación asume que es un práctica desarrollada por las asociaciones y grupos organizados, en tanto colectividades, concordando con los expresado por WOLA (2002) y Sinergia (2010).

Ahora bien, de acuerdo a los autores (WOLA, 2002; Sinergia, 2010; Schmid, 2008) no cualquier acción desarrollada por las expresiones asociativas de la sociedad civil puede considerarse como incidencia pública, por el contrario, hace referencia a las acciones deliberadas, planificadas y que están orientadas a un fin. Al respecto el Manual de Incidencia Política para las Organizaciones de la Sociedad Civil elaborado por Sinergia señala, que existen tres ideas claves asociadas a la incidencia:

- Es un proceso deliberado y sistemático, que no puede ser improvisado. Requiere la planificación de acciones específicas a las que se les dedique tiempo y se lleven a cabo con perseverancia y constancia.
- Busca tener acceso e influir sobre esferas de poder para movilizar decisiones con objetivos factibles de alcanzar, utilizando fines y medios asociativos.
- Es en sí mismo un ejercicio de participación democrática que deberá plantearse cambios en las relaciones de poder internas y externas, a fin de reforzar o proteger las reglas del juego de los derechos humanos y la democracia (Sinergia, 2010:48).

Por su parte WOLA (2002), señala:

> La incidencia política es una herramienta para la participación real de la ciudadanía en la toma de decisiones del gobierno o en otras instancias de poder. Es una de las vías, conjuntamente con los procesos electorales, cabildos abiertos, comisiones especiales, etc., por las cuales diferentes sectores de la sociedad civil pueden hacer avanzar sus agendas e impactar en las políticas públicas participando, de forma democrática y sistemática, en la toma de decisiones sobre asuntos que afectan su vida (WOLA, 2002: 7).

De este modo, tomando en consideración lo expresado por Sinergia (2010), una acción efectiva de incidencia pública o *advocacy* está caracterizada por:

1. Es planificada: persigue transformaciones determinadas para lograr objetivos concretos mediante formas de influencia con el uso apropiado de los recursos disponibles.
2. Posee respaldo: es necesario compartir con otros las mismas aspiraciones de cambio y contar con su disposición para expresar intereses y demandas ante resistencias y conflictos.
3. Es oportuna: requiere un análisis previo del terreno para lanzarse en momentos favorables a los cambios, de acuerdo con los procedimientos y el contexto del país.
4. Es persuasiva: implica cierta capacidad para informar y convencer a otros que incluyen en espacios y canales de poder, así como pueden influenciar a los actores decisivos.
5. Es constante: es un proceso largo y complejo necesario para lograr cambios permanentes.
6. Es sistemática: es un proceso ordenado en fases, a objeto de administrar los esfuerzos en el tiempo y fijar metas a corto plazo que permiten obtener victorias pequeñas, evaluar desempeños y acumular fuerzas.
7. Es comunicable y creativa: toda acción de incidencia debe ser comunicable en forma entendible y clara para distintas audiencias, y hacer uso de estrategias creativas de comunicación para captar el interés de los actores.
8. Tiene un patrón “boomerang”: tiene la propiedad de incidir en esferas de poder, a través de la influencia, sin llegar directamente a los actores que deciden (Sinergia, 2010:50).

Tomando en cuenta lo anterior, bajo el rubro de incidencia pública o *advocacy* se circunscribe un extenso grupo de estrategias y actividades que pueden estar dirigidas a generar cambios sociales o a influir en las políticas públicas. Según Casey (2010), entre esas estrategias y actividades tenemos:

Tabla 3. Estrategias y actividades de incidencia pública

Categoría	Ejemplos de actividades de incidencia pública
Legal	• Iniciar o promover el interés por una legislación • Proveer evidencia para el desarrollo de una legislación
Legislación y Administración	• Incentivar a los legisladores para votar en contra de una ley específica (lobby directo) • Incentivar a la opinión pública para expresarse a favor o en contra de una legislación /proposición/ regulación específica mediante llamadas, cartas o emails (lobby indirecto) • Incentivar a la población a votar en contra de un candidato/partido (campaña) • Informar a las personas sobre los candidatos, sus plataformas y sus propuestas • Organizar foros para la discusión de temas electorales o legislativos • Contactar a funcionarios elegidos o nombrados, empleados y asesores para promover cambios en los reglamentos, directrices y otras prácticas administrativas
Investigación y Análisis de Políticas	• Preparar y difundir reportes de investigación o resumen de políticas • Evaluar la efectividad y los resultados de los programas públicos existentes • Proveer datos o acceso a datos
Construcción de coaliciones y capacidad de desarrollarlas	• Crear nuevas organizaciones • Crear y mantener coaliciones de organizaciones
Eduación y Mobilización	• Preparar y distribuir materiales impresos o online para educar a la comunidad • Organizar o promover actividades educativas, artísticas, culturales o comunitarias • Organizar o promover campaña para contactar a los legisladores o funcionarios • Organizar y promover peticiones a las autoridades • Organizar y promover boycotts • Organizar o promover demostraciones de calle

Fuente: Casey (2010: s/p, traducción propia)

Tabla 3. Estrategias y actividades de incidencia pública (cont.)

Categoria	Ejemplos de actividades de incidencia pública
Comunicación y Medios de Comunicación	• Enviar comunicaciones a los editores de medios • Realizar publicaciones en blogs, twitter y organizar foros online • Preparar notas de prensa, ruedas de prensas o artículos de opinión
Relaciones con el Gobierno	• Participar en reuniones o consultas de gobierno • Participar en comisiones "ad-hoc" • Preparar informes para el gobierno • Participar en actividades independientes de vigilancia para controlar y evaluar las actividades del gobierno
Servicios	• Implementar y diseminar nuevos modelos de gestión de servicios

Fuente: Casey (2010: s/p, traducción propia)

No obstante, conforme a lo planteado por Casey (2010) este conjunto de actividades pueden traducirse de varias maneras, que van desde el simple hecho de colocar el tema en agenda a través de los medios de comunicación, hasta llevar a la adopción de una nueva política por parte del Estado.

Tabla 4. Niveles de incidencia pública

Niveles de resultados	Impacto en las políticas públicas
Acceso	Las voces de los actores anteriormente excluidos son ahora escuchadas
Agenda	Los cambios de políticas deseados cuentan el apoyo de los tomadores de decisión
Política	Los cambios deseados se traducen en nuevas leyes o reglamentos
Resultado	Nueva política se implementa como propuesta
Impacto	Nueva política tiene consecuencias
Estructura	Nueva política es ahora ampliamente aceptada como la nueva norma

Fuente: Casey (2010: s/p, traducción propia).

Se entenderá en este estudio por incidencia pública o *advocacy* un proceso deliberado, sistemático y planificado realizado por los grupos y asociaciones como manifestaciones

colectivas de la sociedad civil, que tiene por objeto generar un cambio o influir en los procesos de toma de decisión pública, en la adopción y creación de políticas públicas o en otras esferas de poder social como la opinión pública o los medios de comunicación.

2.5 Los enfoques y metodologías de evaluación de programas y proyectos de incidencia pública

El campo de la evaluación de programas y proyectos de incidencia pública es relativamente reciente (ORS, 2010). Dada la relevancia que tiene para las organizaciones de la sociedad civil en general, el poder influir o generar cambios en el ámbito público, se han desarrollado un conjunto de enfoques y metodologías, que persiguen poder corroborar la naturaleza de esos cambios, cómo se producen, qué capacidades son necesarias, qué impacto generan, cómo se pueden mantener y cómo potenciarse en el tiempo.

Al respecto el Centro de Implementación de Políticas Públicas para la Equidad y el Crecimiento (CIPPEC) señala:

> Son muchos los métodos de recolección de datos disponibles para un proceso de monitoreo y evaluación de la incidencia: algunos son específicos de la fase de diagnóstico, otros sirven para monitorear y evaluar. Algunos son más idóneos para evaluar productos y/o actividades; otros, más útiles, para medir el impacto a mediano y largo plazo (CIPPEC, 2012:1)

Tras una revisión sistemática de la literatura se presenta a continuación una tabla resumen que incluye los principales métodos y enfoques hasta ahora desarrollados en la literatura anglosajona para evaluar programas y proyectos de incidencia pública (*advocacy*).

Tabla 5. Enfoques y metodologías de evaluación de programas y proyectos de incidencia pública

Método *(Desarrollado por)*	**Descripción**	**Conducido por** *¿Quién puede aplicarlo?*	**Tipo de datos recolectados**	**Fuente o referencia**
What Makes an Effective Advocacy Organization? A Framework for Determining Advocacy Capacity *(Raynor J, York P and Chee Sim, TCC Group, 2009)*	Define las capacidades básicas de las organizaciones que realizan incidencia pública y esboza un modelo para evaluar la capacidad de incidencia de la organización evaluando 4 aspectos: el liderazgo, la adaptabilidad, la gerencia y la capacidad técnica.	Evaluador externo Evaluador interno	Cualitativos	Disponible en: http://www.calendow.org/uploadedFiles/Publications/Policy/General/EffectiveAdvocacy_FINAL.pdf
Build Your Advocacy Grantmaking: Advocacy Evaluation Tool, Advocacy Capacity Assesment Tool *(Alliance for Justice, 2006)*	Método diseñado para ayudar a las organizaciones que desarrollan incidencia pública a ganar conocimientos y fortalecer su labor de incidencia. Incluye una lista de indicadores para medir la capacidad de incidencia de la organización.	Evaluador externo Evaluador interno	Cuantitativo	Disponible en: http://bolderadvocacy.org/wp-content/uploads/2012/10/Build_Your_Advocacy_Grantmaking_paywall.pdf
A Handbook of Data Collection Tools: A Companion to "Guide to Measuring Advocacy and Policy" *(Reisman J, Gienap A and Stachowiak S, ORS; 2007)*	El manual presenta varios ejemplos de métodos y herramientas de evaluación de incidencia pública, tanto cualitativos y cuantitativos, organizados por categorías de resultados (cambios en las normas sociales, capacidad de la organización, alianzas, mejora en políticas, cambios logrados e impactos)	Evaluador externo Evaluador interno	Cualitativos Cuantitativos	Disponible en: http://www.organizationalresearch.com/publicationsandresources/a_handbook_of_data_collection_tools.pdf

Fuente: Elaborado a partir de ORS (2010) y Coffman y Reed (s/f)

Tabla 5. Enfoques y metodologías de evaluación de programas y proyectos de incidencia pública (cont.)

Método *(Desarrollado por)*	**Descripción**	**Conducido por** *¿Quién puede aplicarlo?*	**Tipo de datos recolectados**	**Fuente o referencia**
Are We Yet? A Communications Evaluation Guide *(Asibey Consulting for the Communications Network, 2009)*	El método esboza un proceso de nueve pasos para la creación de planes para monitorear y medir comunicaciones por parte de las organizaciones que desarrollan incidencia pública.	Evaluador interno	Cualitativos	Disponible en: http://www.issuelab.org/resource/are_we_there_yet_a_communications_evaluation_guide
Bellwether Methodology *(Blair, 2007)*	Los evaluadores llevan a cabo entrevistas estructuradas con con personas influyentes en el sector público y el sector privado cuyas posiciones requieren el seguimiento de una amplia gama de cuestiones de políticas. En las entrevistas los evaluadores sondean la repercusión del tema que promueve la organización en las personas influyentes.	Evaluador externo	Cualitativos	Disponible en: http://www.hfrp.org/var/hfrp/storage/original/application/6bdf92c3d7e970e7270588109e23b678.pdf
Policy Maker Ratings *(Coffman and Reed, 2009)*	Método para medir la voluntad o el apoyo político a una propuesta específica realizada por una organización. Va más allá de las medidas típicas y plantea el uso de una escala donde se mide el soporte y la influencia de los hacedores de políticas en torno al tema planteado.	Evaluador interno Evaludor externo	Cuantitativos	Disponible en: http://www.hfrp.org/content/download/3460/99060/file/UserGuideAdvocacyEvaluationPlanning.pdf.

Fuente: Elaborado a partir de ORS (2010) y Coffman y Reed (s/f)

Tabla 5. Enfoques y metodologías de evaluación de programas y proyectos de incidencia pública (cont.)

Método *(Desarrollado por)*	**Descripción**	**Conducido por** *¿Quién puede aplicarlo?*	**Tipo de datos recolectados**	**Fuente o referencia**
Electronic Advocacy Tracking *(M+R Strategic Services and NTEN, 2009)*	Estudio realizado a 32 organizaciones sin fines de lucro en el cual se plantean una serie de indicadores para medir la incidencia en el ámbito de las tecnologías (emails, website y redes sociales).	Evaluador externo	Cuantitativos	Disponible en: http://mrbenchmarks.com/
Political Will: What is it? How is it Measured? *(Charney C., 2009)*	El método propone una breve definición de voluntad política y sugiere un enfoque para su medición a través de encuestas (opinión, intensidad y prominencia)	Evaluador externo Evaluador interno	Cuantitativos	Disponible en: http://www.charneyresearch.com/resources/political-will-what-is-it-how-is-it-measured/
Intense Period Debriefs *(Innovation Network, 2006)*	El método parte de involucrar a la organización que realiza labores de incidencia en una jornada de evaluación durante el cierre del programa o proyecto de incidencia pública, a fin de evaluar las condiciones que lo hicieron posible (acontecimientos, oportunidades del entorno, el contexto político, etc.)	Evaluador externo	Cualitativos	Disponible en: http://www.innonet.org/client_docs/File/advocacy/intense_period_debrief.pdf
Systems Mapping *(Coffman and Reed, 2009)*	Enfoque que parte de la creación de un mapa sistemático y visual que ayuda a identificar y medir los cambios que se pretenden originar en algún sistema de naturaleza pública.	Evaluador externo Evaluador interno	Cualitativos	Disponible en: http://www.innonet.org/index.php?section_id=6&content_id=744

Fuente: Elaborado a partir de ORS (2010) y Coffman y Reed (s/f)

Dado que el interés particular de la presente investigación es evaluar la capacidad de incidencia pública que tienen las asociaciones de pacientes con cáncer de mama en Venezuela, tras una revisión sistemática de los enfoques y metodologías hasta ahora propuestos, se propone utilizar como herramienta de análisis la desarrollada por *Alliance for Justice* (2006), denominada *Advocacy Assessment Capacity Tool* a fin de dar cuenta de las capacidades que poseen las asociaciones, así como las prácticas de incidencia pública que son desarrolladas.

De acuerdo a *Alliance for Justice* este método permite:

> […] evaluar la capacidad de incidencia de un posible concesionario, trabajar con un concesionario para desarrollar un plan para la construcción de su capacidad de incidencia pública, o servir como un catalizador para la discusión entre el personal de la fundación o con los beneficiarios. Los indicadores de esta herramienta describen las capacidades a cuales debe aspirar una organización si quiere institucionalizar su labor de incidencia pública. En su conjunto, las medidas abarcan los conocimientos, habilidades y sistemas que una organización necesita para sostener su labor de incidencia pública (*Alliance for Justice*, 2006: 3)

La herramienta parte de la evaluación de nueve indicadores relacionados con la incidencia pública (*advocacy*) (*Alliance for Justice*, 2006), a saber:

- Estructura de toma de decisiones
- Agenda de incidencia pública
- Compromiso organizacional y recursos para la incidencia pública
- Base para la incidencia pública
- Alianzas para la incidencia pública
- Metas para la incidencia pública
- Herramientas para el manejo de medios de comunicación
- Estrategias de incidencia pública
- Conocimiento, herramientas y sistemas para la implementación efectiva de las estrategias de incidencia pública.

Para cada indicador se establece una escala de medición de tipo cualitativa “cierto y funcionando bien; cierto, pero necesita fortalecimiento; no es cierto, pero está en proceso; no

es cierto, bajo consideración; y no es cierto y no se desea" (*Alliance for Justice*, 2006:3), para ponderar la posición de la organización evaluada respecto a cada indicador.

2.6 La teoría del valor compartido de Porter y Kramer

La teoría del valor compartido fue formulada originalmente por Porter y Kramer en el año 2006 y luego ampliada en el año 2011, como una estrategia para que las empresas hicieran frente a los desafíos éticos que supone el capitalismo en el siglo XXI. De acuerdo a los autores "en los últimos años, las empresas han sido vistas cada vez más como una causa importante de los problemas sociales, ambientales y económicos. Hay una percepción muy amplia de que las compañías prosperan a costa del resto de la comunidad" (Porter y Kramer, 2011:3).

En este sentido, de acuerdo a los autores es necesario crear un nuevo marco que permita "volver a unir los negocios con la sociedad" (Porter y Kramer, 2011:3). Este marco lo constituye el concepto de valor compartido, el cual es definido como:

> El concepto de valor compartido puede ser definido como las políticas y las prácticas operacionales que mejoran la competitividad de una empresa a la vez que ayudan a mejorar las condiciones económicas y sociales en las comunidades donde opera. La creación de valor compartido se enfoca en identificar y expandir las conexiones entre los progresos económico y social (Porter y Kramer, 2011:6).

Ahora bien, este concepto según Porter y Kramer (2011) también puede ser aplicado a los gobiernos y a las organizaciones sin fines de lucro:

> Los gobiernos y las ONG serán más eficaces si piensan en términos de valor compartido – considerando los beneficios en relación a los costos – y se enfocan en los resultados logrados más que en los fondos y los esfuerzos dedicados. Los activistas han tendido a abordar el progreso social desde una perspectiva ideológica o absolutista, como si los beneficios para la sociedad debieran obtenerse a cualquier costo (Porter y Kramer, 2011:12).

La creación de valor compartido supone para las organizaciones con y sin fines de lucro, desde la teoría planteada por Porter y Kramer (2011):

- *Reinventar los productos y mercados:* ofreciendo productos innovadores y servicios que responden a necesidades sociales (Cáceres y otros, 2013).

- *Mejorar los productos de la cadena de valor:* "mejorando la calidad, la cantidad, el costo y la confiabilidad, los procesos internos de producción y los sistemas de distribución […]" (Cáceres y otros, 2013:84) que simultáneamente tiene un efecto en los recursos naturales y sociales.
- *Desarrollo de clusters locales donde se inserta la organización:* de acuerdo a Porter y Kramer "la productividad y la innovación están altamente influidas por los 'clusters' o concentraciones geográficas de firmas, empresas relacionadas, proveedores de productos y servicios e infraestructura" (2011:13). El éxito radica en crear alianza multi-actores que incluyan "no sólo a las empresas sino también a instituciones como programas académicos, asociaciones de comercio y organizaciones estandarizadoras. También aprovechan los bienes públicos de la comunidad en que se encuentran, como escuelas y universidades […]" (Porter y Kramer, 2011:13).

La creación de valor compartido supone la intersección entre las necesidades sociales, las oportunidades para la organización y los recursos y habilidades de la misma (Porter y Kramer, 2011).

Gráfico 1. Creación de valor compartido

De acuerdo a los autores (ICONG, 2012), la creación de valor compartido supone para las organizaciones no gubernamentales una serie de oportunidades, las cuales se muestran en la siguiente tabla resumen:

Tabla 6. Prácticas de valor compartido y oportunidades para las ONGs

Prácticas de VC	Oportunidades que se derivan
Defensa y promoción de los derechos humanos	- Generación de más y mejores oportunidades para las personas. - Mayor coherencia y capacidad en la consecución de los fines y objetivos fundacionales.
Buen gobierno de la organización (transparencia y rendición de cuentas, lucha contra el fraude y la corrupción, etc.).	- Reconocimiento creciente del compromiso con la responsabilidad social por parte de la sociedad. - Mejora de la capacidad de atracción de recursos financieros y no financieros. - Mayor eficacia y eficiencia en la aportación de valor económico en sus diversas dimensiones.
Prácticas laborales (como la formación, la diversidad, la igualdad de género y la salud y el bienestar de los trabajadores, etc.).	- Mejora de las organizaciones como lugares de trabajo. - Atracción y retención del talento y mejor capital humano.
Atención al cliente (calidad de los procesos, etc.).	- Mejora de la respuesta a los clientes de nuestras organizaciones. - Optimización de actividades y procesos.
Prácticas justas de operación (relaciones con los proveedores, competencia, etc.).	- Promoción del comportamiento responsable en la cadena de proveeduría. - Mejora de la competencia basada en valores.
Gestión estratégica de las relaciones externas claves (con otras ONGs, empresas, administraciones públicas, etc.).	- Refuerzo de las redes de cooperación e intercambio. - Posicionamiento preferencia ante las administraciones públicas en los procesos de contratación que aplican cláusulas sociales. - Posicionamiento preferencias como aliados de las empresas que gestionan su responsabilidad social.
Medio ambiente	- Apertura de nuevas dimensiones en nuestro compromiso por la sostenibilidad y el mantenimiento de nuestro entorno. - Ahorro y optimización de recursos por una gestión eco-eficiente.
Participación activa en el entorno social y desarrollo de la comunidad	- Potenciación de las relaciones con la comunidad. - Mejora de las condiciones sociales del entorno. - Sensibilización.

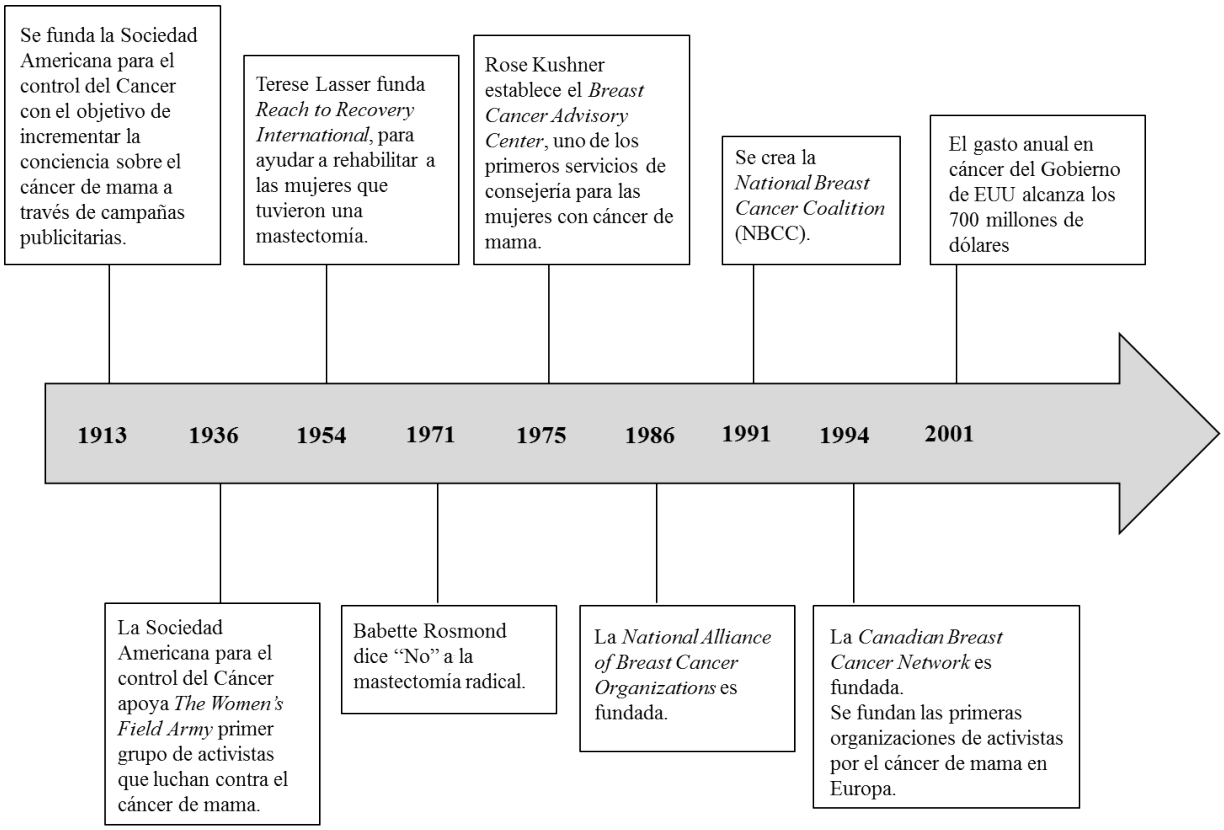
Fuente: ICONG (2012)

CAPÍTULO III
MARCO REFERENCIAL

3.1 National Breast Cancer Coalition (NBCC)

De acuerdo a los autores (Lerner, 2002; Riter, 2005), el movimiento asociativo en torno al cáncer de mama ha jugado un importante papel en la evolución del tratamiento y atención de la enfermedad, propugnando significativas reformas en los sistemas sanitarios de atención y en las políticas para el combate del cáncer.

Gráfico 2. El movimiento asociativo en torno al cáncer de mama



Fuente: Lerner (2002:2006, traducción propia).

Tal es el caso de la *National Breast Cancer Coalition* (NBCC), principal agrupación de asociaciones y grupos vinculados al cáncer de mama en Estados Unidos, la cual se constituye como la primera "organización de defensa que tiene por objeto mejorar las políticas públicas que rodean la investigación en torno al cáncer de mama, su diagnóstico y tratamiento" (Lerner, 2002:227). Para el logro de este objetivo, la organización ha planteado trabajar en la consecución de tres grandes metas (Lerner, 2002:226-227):

- Incrementar los recursos públicos dispuestos para la investigación en torno al cáncer de mama.
- Incrementar el acceso a la pesquisa y al tratamiento del cáncer de mama para todas las mujeres.
- Incrementar el rol de las mujeres en las políticas de salud.

Tabla 7. Junta Directiva de la *National Breast Cancer Coalition* (NBCC)

Nombre de la Organización	Directivo
Alamo Breast Cancer Foundation	Jerry Worden
After Breast Cancer Diagnosis (ABCD)	Bonnie Anderson
Annie Applessed Project	Ann Fonfa
Breast Health Collaborative of Texas	Gretchen Walton
California Breast Cancer Organization (CABCO)	Sandy Walsh
Cedars Sinai Breast Center	Sherry Goldman
Cedar Valley Cancer Committee: Beyond Pink Team	Christine Carpenter
Delaware Breast Cancer Coalition, Inc.	Victoria Cooke
Dr. Susan Love Research Foundation	Heather Cooper Ortner
Georgia Breast Cancer Coalition Fund	Ruth Eldredge
Inflammatory Breast Cancer Research Foundation	Patricia Haugen
Linda Creed Breast Cancer Foundation	Donna Duncan
Metastasic Breast Cancer Network	Shirley Mertz
Minnesota Breast Cancer Coalition	Christine Norton
National Women's Health Network	Cynthia Pearson
Nueva Vida	Fernando Ascencio
Rhode Island Breast Cancer Coalition	Marlene McCarthy
Share	Anne Grant

Fuente: NBCC (2015)

Tabla 7. Junta Directiva de la *National Breast Cancer Coalition* (NBCC) (cont.)

Nombre de la Organización	Directivo
St. Louis Breast Cancer Coalition	Mary Lynn Faunda
Virgina Breast Cancer Foundation	Debbie Hayes
Young Survival Coalition	Michelle Esser

Fuente: NBCC (2015)

La creación de la *National Breast Cancer Coalition* ha permitido:

- Incrementar en 2890 millones de dólares los fondos federales para la investigación del cáncer de mama.
- La creación de una red nacional de incidencia pública, que cuenta con una membresía de más 600 organizaciones y 60.000 personas involucradas en Estados Unidos.
- Incrementar los fondos destinados a la investigación del cáncer de mama por parte del Departamento de la Defensa.
- A través de los programas que involucran el Departamento de la Defensa ha trabajo vigorosamente para asegurar la participación de las mujeres en las mesas de discusión sobre investigación en el área del cáncer de mama.
- Ha formulado un plan para ponerle fin al cáncer de mama, cuya fecha límite es el 2020, el cual incluye la realización de cumbres estratégicas, talleres formativos para las organizaciones, creación de esfuerzos colaborativos entre grupos multidisciplinarios relacionados con el cáncer de mama.
- En respuesta a la campaña de 2.6 millones de firmas del año 1993, el presidente Clinton planteó el Plan de Acción Nacional sobre el Cáncer de Mama, una innovadora forma de colaboración entre el gobierno, la ciencia, la industria privada y las mujeres afectadas por el cáncer de mama.
- Se creó la Conferencia Anual sobre Incidencia Pública, dirigida a la capacitación de las mujeres y los hombres de todo el país para convertirse en defensores informados, activos y eficaces de las prioridades de la NBCC.
- Establecer el Día Anual del Lobby para incidir en las políticas públicas relacionadas con la atención del cáncer de mama.
- Crear un proyecto de ensayos clínicos que educa a las organizaciones miembros de la NBCC sobre la importancia de los ensayos clínicos, aumenta la influencia de las sobrevivientes del cáncer de mama en el diseño de los ensayos, el acceso a los ensayos y aboga por políticas públicas que fomente el acceso a las pruebas y el mandato para la cobertura por parte de los seguros.
- Creación del Proyecto LEAD (Liderazgo, Educación y Desarrollo de Defensa) diseñado para educar y formar a los activistas que desarrollan trabajo en el área del cáncer de mama a participar en los procesos de investigación clínica relacionados con el cáncer de mama.
- Realizar la primera Conferencia Mundial de NBCC, la cual reunión a centenares de activistas de todo el mundo para discutir las estrategias para que las mujeres se involucren en la toma de decisión respecto al cáncer de mama en el gobierno, con la comunidad científica y con la industria farmacéutica (NBCC, 2015 - Traducción Propia).

Prioridades legislativas y de políticas para el 2015

La NBCC (2015) ha establecido dentro de su marco de acción cuatro grandes prioridades para acelerar el combate contra el cáncer de mama, a saber:

- *Prioridad 1: Acelerar la promulgación definitiva de la Ley sobre el Cáncer de Mama.* "Acelerar el fin de la Ley del Cáncer de Mama, define una función importante que el gobierno federal debe desempeñar. La legislación complementa y potencia el trabajo estratégico realizado por la NBCC para acabar con el cáncer de mama"(NBCC, 2015:s/p, traducción propia).

- *Prioridad 2: Inversión de $150 millones por parte del Departamento de la Defensa en el Programa de Investigación para el Cáncer de Mama*. "Como resultado del accionar de la NBCC el Programa de Investigación para el Cáncer de Mama del Departamento de la Defensa fue creado en 1992 para erradicar el cáncer de mama mediante el financiamiento innovador y la investigación de alto impacto a través de una asociación estratégica entre científicos y personas afectadas" (NBCC, 2015: s/p, traducción propia).

- *Prioridad 3*: *Acceso garantizado a la atención de calidad para todos.* "Garantizar el acceso a la calidad, la atención sanitaria basada en la evidencia ha sido una prioridad de la NBCC durante muchos años y es un componente esencial para ponerle fin al cáncer de mama en el 2020" (NBCC, 2015:s/p, traducción propia).

- *Prioridad 4*: *Garantizar la participación de todos en todos los niveles de toma de decisión relacionados con la salud*. "La NBCC continua trabajando para garantizar que los defensores de los pacientes tomen un puesto importante en todos los niveles de toma de decisión sobre todo los relacionados con la atención médica que afecta sus vidas" (NBCC, 2015: s/p. traducción propia).

El plan 2020 para el combate del cáncer de mama "Breast Cancer Deadline 2020"

La NBCC nació con el propósito de ponerle fin al cáncer de mama, a lo largo de estos años ha significado un esfuerzo mancomunado en la lucha contra el cáncer de mama no sólo en Estados Unidos, sino en el mundo entero.

> La NBCC ha logrado incrementar el financiamiento en la investigación para el cáncer de mama, forjando nuevas colaboraciones para el diseño de la investigación y la atención de las prioridades alrededor de la enfermedad, ha ampliado el acceso a la información y a la atención de las mujeres afectadas por el cáncer de mama y ha creado un programa de formación sin precedentes para capacitar alrededor del mundo a centenares de defensores para trabajar codo a codo con los científicos, los responsables políticos y los profesionales de la salud (NBCC, 2015: s/p, traducción propia).

Sin embargo, según reconoce su propia directiva el cáncer de mama sigue cobrando vidas alrededor del mundo (NBCC, 2015), ante lo cual la organización decidió formular un plan de acción para ponerle fin al cáncer de mama *"Breast Cancer Deadline 2020"*[1], el cual tiene dos principales objetivos (NBCC, 2015):

1. Prevención primaria: detener a las mujeres de contraer y desarrollar cáncer de mama.
2. Prevención de la metástasis: detener las muertes asociadas al cáncer de mama.

Para esto el plan se centra en tres áreas de acción (NBCC, 2015): Investigación, Acceso e Influencia.

Tabla 8. NBCC Plan 2020 para el combate del cáncer de mama

Área de acción	Estrategia	Componentes
Investigación	1. Facilitar la colaboración en todas las áreas y minimizar la competencia innecesaria.	1. Cumbres estratégicas. 2. Proyecto Artemis.
	2. Apalancamiento de los recursos financieros para aprovechar los conocimientos y la experiencia de años de investigación, catalizando la innovación.	1. Enfoque de políticas públicas. 2. Campaña para influir en el aumento de la investigación en las intervenciones existentes a través de métodos innovadores.

Fuente: Elaboración propia a partir de NBCC (2015, traducción propia).

[1] Una versión resumida del "Breast Cancer Deadline 2020" puede leerse en: http://www.breastcancerdeadline2020.org/assets/pdfs/breast-cancer-deadline-2020.pdf

Tabla 8. NBCC Plan 2020 para el combate del cáncer de mama (cont.)

Área de acción	Estrategia	Componentes
Acceso	1. Desarrollar una estrategia global para asegurar que las personas con y en riesgos de contraer cáncer de mama tienen acceso a información, atención de calidad y a los avances científicos.	1. Encuentro Global de Medicina Basada en Evidencia. 2. Campaña de Incidencia Pública dirigida a gobierno y líderes científicos. 3. Aprovechando el poder de la internet para coordinar los ensayos clínicos globales. 4. Catalizar proyectos y reuniones que incluyan participantes internacionales.
Influencia	1. Cambiando la conversación.	1. Campañas globales de concientización. 2. Uso de medios de comunicaciones. 3. Foro con decisores políticos. 4. Compromiso por parte de la comunidad científica. 5. Compromiso de la Industria Farmacéutica. 6. Defensores en el área del Cáncer de Mama.
	2. Movilización de la comunidad de incidencia pública relacionada con el Cáncer de Mama.	1. Construcción de redes nacionales e internacionales. 2. Formación de Líderes Emergentes. 3. Construcción de redes virtuales.

Fuente: Elaboración propia a partir de NBCC (2015, traducción propia).

3.2 Unión Latinoamericana contra el Cáncer de la Mujer (ULACCAM)

Si bien es en Estados Unidos donde comienzan a generarse los primeros movimientos asociativos en torno al cáncer de mama, esto ha conllevado a la aparición de coaliciones de organizaciones en otros lugares del mundo, tal como lo plantean los autores (Lerner, 2002). Seguida a la aparición de la NBCC, surgieron plataformas similares en Europa y recientemente en el año 2013 se creó la Unión Latinoamericana Contra el Cáncer de la Mujer (ULACCAM), la cual se define como:

> La Unión Latinoamericana Contra el Cáncer de la Mujer (ULACCAM) es una coalición de organizaciones no gubernamentales (ONG's) de América Latina comprometida a impulsar legislación y políticas efectivas en la región, con relación a los cánceres de la mujer (principalmente cáncer de mama y cérvico-uterino). (ULACCAM, 2015: s/p)

El objetivo de ULACCAM "es que las mujeres de la región tengan acceso a la información, prevención, detección precoz, diagnóstico y tratamiento adecuado para los cánceres de mama y de cuello uterino principalmente" (ULACCAM, 2015:s/p).

Tabla 9. Asociaciones de pacientes que componen ULACCAM

Nombre de la Asociación	País
AMESE	Colombia
Asociación Mexicana de la Lucha Contra el Cáncer	México
Asociación Brasileña de Portadores de Cáncer	Brasil
CEPREME	Ecuador
Corporación Yo Mujer	Chile
Asociación de ayuda a pacientes con cáncer "ESPERANTRA"	Perú
Federación Brasilera de Instituciones Filantrópicas de Apoyo a la Salud de la Mama "FEMAMA"	Brasil
Fundación Cáncer	Argentina
Fundación Anna Ross	Costa Rica
Fundación Cimab	México
Instituto Oncoguia	Brasil
Liga Argentina de Lucha Contra el Cáncer	Argentina
Liga Colombiana Contra el Cáncer	Colombia
Movimiento Ayuda Cáncer de Mama	Argentina

Fuente: Elaborado a partir de ULACCAM (2015)

Tabla 9. Asociaciones de pacientes que componen ULACCAM (cont.)

Nombre de la Asociación	País
Asociación Civil Senosalud	Venezuela
Asociación Civil SenosAyuda	Venezuela
Asociación Civil Tómatelo a Pecho	México

Fuente: Elaborado a partir de ULACCAM (2015)

Para dar cumplimiento a su principal objetivo ULACCAM ha establecido como sus principales metas:

- Cambiar las leyes y políticas: promover la adopción de leyes nacionales y regionales eficaces además de políticas relacionadas con el control de los cánceres de la mujer basándose en evidencia científica.
- Compartir mejores prácticas para lograr cambios políticos: crear un foro para compartir mejores prácticas que lleven a cambios en las políticas relacionadas con el control de los cánceres de la mujer.
- Colocar los cánceres de la mujer en la agenda política: establecer los cánceres de la mujer como prioridad política, trabajando con los medios de comunicación, otras organizaciones no gubernamentales, sobrevivientes y otros participantes.
- Servir como una "voz" en la región: crear una "voz regional" para los afectados por cánceres de la mujer - las sobrevivientes, familiares y amigos -.
- Capacitar a las sobrevivientes: empoderar a las sobrevivientes y las organizaciones no gubernamentales para exigir mejores servicios y proteger los derechos de la mujer relacionados con el cáncer.
- Mejorar los pronósticos y resultados de los cánceres de la mujer: apoyar el desarrollo de las pruebas científicas, los registros de cáncer, programas e infraestructura para mejorar los pronósticos y resultados en el control de los cánceres de las mujeres a nivel nacional y regional.
- Utilizar el seguimiento y la evaluación para identificar políticas eficaces: promover el uso de datos científicos para monitorear y evaluar el impacto de los programas, iniciativas de capacitación y promoción con el fin de desarrollar políticas eficaces relacionadas con los cánceres de la mujer.
- Fomentar la colaboración: promover la participación y la colaboración de las ONGs interesadas en la salud, los derechos y los cánceres de mujeres en una agenda compartida de incidencia política (ULACCAM, 2015:s/p).

Hasta la fecha no existen estudios orientados al análisis del impacto que ha significado la creación de la Unión Latinoamericana Contra el Cáncer de la Mujer.

3.3 Red Nacional de Organizaciones de Lucha contra el Cáncer de Mama "Red Rosa de Venezuela"

En el año 2014 se crea en Venezuela la Red Nacional de Organizaciones de Lucha contra el Cáncer de Mama "Red Rosa de Venezuela" con el propósito de "poner al alcance de todas las personas de cualquier edad y género, los medios de apoyo para hacer frente al cáncer de mama, haciendo valer el respecto a su dignidad y la efectiva protección del derecho a la salu" (Red Rosa de Venezuela, 2014).

La Red Rosa de Venezuela está compuesta actualmente por 12 asociaciones de pacientes a nivel nacional.

Tabla 10. Asociaciones de pacientes que conforman la Red Rosa de Venezuela

Nombre de la Asociación	Localidad
Asociación Civil "Funsavida"	Barinas
Fundación de Lucha contra el Cáncer de Mama (FUNCAMAMA)	Carabobo
Fundación de Quimioterapia Ambulatoria (FUNDAQUIMIO)	Carabobo
Fundación Isabel Rivas (FUNDIR)	Carabobo
Asociación Civil "FundaSeno"	Distrito Capital
Asociación Civil "SenosEsperanza"	Distrito Capital
Asociación Civil "Senosalud"	Distrito Capital
Asociación Civil "Senosayuda"	Distrito Capital
Falcón Unido contra el Cáncer de Mama (FUCCAM)	Falcón
Asociación Civil "Fundamama"	Lara
Asociación Civil "Seno y Vida"	Táchira
Fundación Amigos de la Mujer con Cáncer de Mama (FAMAC)	Zulia

Fuente: Elaborado a partir de Red Rosa de Venezuela (2014)

Para el logro de su misión la Red Rosa de Venezuela, ha establecido como sus principales objetivos:

1. El fortalecimiento de las organizaciones y personas integrantes de la red en el trabajo de articulación interna de funciones, recursos, actividades y metas; y en la elevación de las capacidades institucionales, técnicas y financieras relacionadas con la labor de apoyar y defender los derechos de las personas para hacer frente al cáncer de mama.

2. El apoyo constante, sostenido y responsable a las personas para que encuentren los medios necesarios de prevención, atención, tratamiento y asistencia con el fin de enfrentar el cáncer de mama, en el menor tiempo posible y con la calidad adecuada, a través de los canales y mecanismos que ofrece el trabajo entre sí, de las organizaciones, voluntarias y voluntarios pertenecientes a la red.
3. La incidencia pública mediante el ejercicio de acciones de vocería y cabildeo a nivel nacional e internacional para hacer valer el derecho a la salud en el campo del cáncer de mama, que incluye la prevención, la atención, el tratamiento y la asistencia de todas las personas, de cualquier edad y género. (Red Rosa de Venezuela, 2014: s/p).

CAPÍTULO IV
MARCO METODOLÓGICO

4.1 Tipo de estudio

A fin de dar cumplimiento a los objetivos planteados en la presente investigación, el tipo de metodología a utilizar será de carácter *descriptivo*. En palabras de Sampieri y otros, la investigación descriptiva "busca especificar propiedades, características y rasgos importantes de cualquier fenómeno que se analice. Describe tendencias de un grupo o población" (2010:80).

Siendo esto así, la presente investigación pretende dar cuenta de las capacidades de incidencia pública que tienen las asociaciones de pacientes con cáncer de mama en Venezuela, partiendo de un análisis de sus capacidades institucionales, para finalmente, formular opciones de mejora en este ámbito.

4.2 Diseño de la investigación

Para el logro de los objetivos se plantea un diseño de investigación de carácter *no experimental, transeccional de tipo descriptivo*, tomando en cuenta lo establecido por Sampieri y otros (2010).

La *investigación no experimental* "es cualquier investigación en la que resulta imposible manipular variables o asignar aleatoriamente a los sujetos o las condiciones" (Kelinger, citado por Sampieri y otros, 2010: 149). De acuerdo a Sampieri y otros (2010: 149):

> En una investigación no experimental se observan situaciones ya existentes, no provocadas intencionalmente por el investigador. En la investigación no experimental las variables independientes ya han ocurrido y no pueden ser manipuladas, el investigador no

> tiene control directo sobre dichas variables, no puede influir sobre ellas porque ya sucedieron, al igual que sus efectos.

Respecto al carácter *transeccional de tipo descriptivo* "la investigación se centra en analizar cuál es el nivel o el estado de una o diversas variables en un momento dado […] su propósito es describir variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado" (Sampieri y otros, 2010:151).

4.3 Población y unidad de análisis

Según Arias (2006:81) una población puede ser definida como "un conjunto finito o infinito de elementos con características comunes para las cuales serán extensivas las conclusiones de la investigación". En el caso de la presente investigación la población está compuesta por las asociaciones de pacientes con cáncer de mama que hacen parte de la Red Nacional de Organizaciones de Lucha contra el Cáncer de Mama "Red Rosa de Venezuela".

La unidad de análisis está compuesta por los/as presidentes de las asociaciones que forman parte de la "Red Rosa de Venezuela", siendo hasta la fecha de la presente investigación el número total de asociaciones que existe en el país y que desarrollan trabajo en el área del cáncer de mama (12 asociaciones a nivel nacional).

Tabla 11. Asociaciones de pacientes registradas en la Red Rosa de Venezuela

Nombre de la Asociación	Localidad	Fecha de creación
Asociación Civil "Funsavida"	Barinas	2013
Fundación de Lucha contra el Cáncer de Mama (FUNCAMAMA)	Carabobo	1998
Fundación de Quimioterapia Ambulatoria (FUNDAQUIMIO)	Carabobo	2012
Fundación Isabel Rivas (FUNDIR)	Carabobo	2009
Asociación Civil "FundaSeno"	Distrito Capital	1999
Asociación Civil "SenoEsperanza"	Distrito Capital	2011
Asociación Civil "Senosalud"	Distrito Capital	2002
Asociación Civil "Senosayuda"	Distrito Capital	2006
Falcón Unido contra el Cáncer de Mama (FUCCAM)	Falcón	2005
Asociación Civil "Fundamama"	Lara	2002
Asociación Civil "Seno y Vida"	Táchira	2014
Fundación Amigos de la Mujer con Cáncer de Mama (FAMAC)	Zulia	2000

4.4 Recolección de datos

Para recolectar la información referente a las capacidades institucionales de la unidad de análisis, se procederá a la adaptación y traducción de la herramienta diseñada y validada por la *American Cáncer Society* conocida como *ACS Institutional Analysis Tool* usada en el estudio de Durstine y Leitman (2009), en la cual se plantea un cuestionario de tipo estructurado que contempla 9 dimensiones institucionales (la misión de la organización, el gobierno, la gerencia, los recursos financieros, la recaudación de fondos, los programas y proyectos, la participación de la comunidad, los procesos de monitoreo y evaluación, así como los programas de incidencia pública), el cual será aplicado a los/as presidentes de las asociaciones de pacientes con cáncer de mama que hacen parte de la Red Nacional de Organización de Lucha contra el Cáncer de Mama, como se expresó con anterioridad.

Para el análisis de las prácticas y capacidades de incidencia pública, contemplado en el segundo objetivo específico se procederá con una adaptación y traducción de la herramienta creada y validada por *Alliance for Justice (2006)* denominada *Advocacy Capacity Assessment Tool* en los términos previamente expuesto en el marco teórico (vid. Supra Cap. II), el instrumento será aplicado a aquellas asociaciones de pacientes con cáncer de mama que hayan

manifestado el desarrollo de actividades de incidencia pública o de relacionamiento con entidades de gobierno, en el cuestionario de análisis de capacidades institucionales (*ACS Institutional Analysis Tool*).

Finalmente, para la formulación de las propuestas de mejora institucional, será usado como referencia el marco establecido en la teoría del valor compartido diseñada por Porter y Kramer (2011), según la cual las estrategias de carácter social deberían estar dirigidas no sólo al beneficio de la organización que las formulas sino también deben generar un beneficio significativo (valor compartido) para la sociedad en la que la organización se desenvuelve.

4.5 Definición y operacionalización de las variables de investigación

Objetivo	Variable	Definición conceptual	Dimensiones	Indicadores	Técnica / Herramienta
1. Analizar las capacidades institucionales de las asociaciones de pacientes con cáncer de mama en Venezuela.	Capacidades Institucionales	Conjunto de características estratégicas, administrativas y de gestión de una organización.	Gobierno de la organización	- Misión de la organización - Principales estrategias para el logro de la misión - Plan estratégico - Personalidad Jurídica - Miembros Junta Directiva	Análisis de cuestionario *American Cancer Society - Institutional Analysis Tool (2009)*
			Gerencia y staff de la organización	- Cantidad de personal - Cantidad de personal staff - Número de personal voluntario - Proceso de toma de decisiones	
			Presupuesto y recursos	- Promedio presupuesto anual - Fuentes de recursos - Iniciativas de recaudación de fondos	
			Programas y proyectos	- Plan operativo anual - Principales programas y proyectos de la organización	

				- Ámbito geográfico de ejecución de los programas y proyectos - Distribución de recursos por programas y proyectos	
			Participación de la comunidad	- Percepción de la comunidad - Participación de la comunidad en la toma de decisiones	
			Evaluación y monitoreo	- Sistema de evaluación y monitoreo de la organización - Periodicidad de la evaluación y monitoreo	
			Incidencia Pública	- Programas específicos de incidencia pública - Relaciones con autoridades e instituciones públicas - Participación en alianzas y redes de organizaciones	

Objetivo	Variable	Definición conceptual	Dimensiones	Indicadores	Técnica / Herramienta
2. Analizar las prácticas de incidencia pública que desarrollan las asociaciones de pacientes con cáncer de mama en Venezuela con relación al Estado, con los prestadores de servicio de salud y en los medios de comunicación.	Prácticas de Incidencia Pública	Acciones orientadas a generar cambios o influir en los procesos de toma de decisión pública, en la adopción y creación de políticas públicas o en otras esferas de poder social como la opinión pública o los medios de comunicación.	Estructura de toma de decisiones	- Estructura de la organización para gerenciar el trabajo de incidencia pública - Personal capacitado en incidencia pública	Análisis de cuestionario *Alliance for Justice – Advocacy Capacity Assesment Tool (2006)*
			Agenda de incidencia pública	- Existencia de una agenda de incidencia pública en la organización - Proyectos institucionales de incidencia pública	
			Compromiso organizacional y recursos para la incidencia pública	- Plan estratégico institucional de incidencia pública - Compromiso de la junta directiva	
			Base para la incidencia pública	- Identificación de redes o individuos comprometidos con las estrategias de incidencia pública de la organización	
			Alianzas	- La organización construye y mantiene relaciones con otras organizaciones	

				para el desarrollo de la estrategia de incidencia pública	
			Metas de incidencia pública	- Sectores definidos para la incidencia pública - La organización identifica, construye y mantiene trabajo apropiado con los tomadores de decisión o influenciadores relacionados con sus objetivos de incidencia pública	
			Herramientas para el manejo de medios de comunicación	- Para cada objetivo de incidencia pública la organización elabora mensajes claves - La organización posee políticas y procedimientos para guiar el trabajo con los medios de comunicación - La organización tiene un plan de medios - Estrategias de relacionamiento	

				con medios	
			Estrategias de incidencia pública	- La organización entiende el contexto político en el cual trabaja y puede identificar oportunidades para posicionar su agenda de incidencia pública	
			Conocimiento, herramientas y sistemas para la implementación efectiva de las estrategias de incidencia	- Para cada estrategia de incidencia pública la organización cuenta con personal de staff o consultivo que maneja el proceso de incidencia pública y tiene la experiencia necesaria para implementar efectivamente la estrategia. - Incidencia en el ámbito legislativo - Incidencia en el ámbito de la administración pública - Incidencia en los medios de comunicación	

Objetivo	Variable	Definición conceptual	Dimensiones	Indicadores	Técnica / Herramienta
3. Formular propuestas de mejora en incidencia pública para las asociaciones de pacientes con cáncer de mama en Venezuela.	Propuestas de mejora	Propuestas estratégicas para potenciar las capacidades institucionales de las asociaciones de pacientes con cáncer de mama y de incidencia pública.	Mejoras institucionales Impacto para la sociedad	- Diseño de recomendaciones y propuestas de mejora de valor compartido	Diseño de recomendaciones *Cadena de valor compartido de Porter y Kramer (2011)*

4.6 Análisis de los datos

Análisis de cuestionarios e instrumentos

Para el análisis de los cuestionarios e instrumentos que serán adaptados y aplicados en el marco de la presente investigación se usarán descriptores básicos, procesados con hoja de cálculo de Excel (Windows 2007, Office 2010).

Diseño de recomendaciones

Finalmente, para la elaboración de las recomendaciones de mejora, las mismas serán formuladas sobre la base de lo establecido por Porter y Kramer (2011) en su teoría del valor compartido, buscando que las estrategias para mejorar los procesos y las prácticas de incidencia pública tenga un beneficio para las propias asociaciones, así como un impacto para la sociedad.

CAPÍTULO V
CONSIDERACIONES ÉTICAS Y LEGALES

A fin de dar cumplimiento efectivo a los objetivos de la presente investigación, se establecen y reconocen las siguientes consideraciones éticas y legales:

- Este trabajo de grado se enmarca dentro del marco legal vigente en la República Bolivariana de Venezuela aplicable al ámbito de la educación superior, a la investigación con carácter académico y en específico al marco aplicable a los estudios de postgrado. De igual manera, se acogen las normativas y reglamentos vigentes en la Universidad Católica Andrés Bello vinculantes para los estudios de postgrado.

- En el presente trabajo de grado y en todos los documentos en los que se divulguen sus resultados, tendremos en cuenta y respetaremos la propiedad intelectual y las normas básicas de honestidad intelectual, realizando la adecuada citación y referencia de los autores que han trabajado previamente en el tema y que son usados para los fines en los cuales se enmarca el presente proyecto.

- Nos comprometemos a garantizar el respeto a la dignidad de las personas, su libertad y autodeterminación, así como garantizar el respeto y la libertad de las asociaciones para las cuales estas personas trabajan o hacen parte, previniendo potenciales daños y salvaguardando la vida privada de las personas.

- Nos comprometemos a obtener el consentimiento informado de las personas que participaran en la realización de la presente investigación, informándoles previamente los objetivos, los alcances de la misma y la forma cómo serán mencionadas en el

momento de divulgar los resultados. La participación de las asociaciones y de las personas que las representan, será de carácter libre y voluntario.

- Los datos obtenidos en la presente investigación serán utilizados para fines meramente académicos, asegurando la objetividad de los mismos, no siendo manipulados y tergiversados para fines distintos a los comprendidos en los objetivos de la investigación.

- Finalmente, esta investigación acoge los principios esbozados en el Plan Estratégico de la Universidad Católica Andrés Bello (UCAB 20-20) *"Utilitas, Iustitia, Humanitas y Fides"*, buscando desarrollar una investigación eminentemente práctica que responde a una necesidad sentida por la sociedad, en especial por un sector desfavorecido como lo supone las mujeres afectadas por el cáncer de mama, procurando trascender el enfoque meramente teórico y generando recomendaciones que potencien en el país la incidencia en el ámbito público de las asociaciones de pacientes con cáncer de mama.

CAPÍTULO VI
LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES CON CÁNCER DE MAMA: ANÁLISIS DE CAPACIDADES INSTITUCIONALES

6.1 Surgimiento de las asociaciones de pacientes con cáncer de mama

De acuerdo a los resultados del análisis de capacidades institucionales (*ACS Institutional Analysis Tool),* el movimiento asociativo en torno al cáncer de mama comienza a surgir en nuestro país a finales de los años 90s con la creación de la primera asociación en la ciudad de Valencia bajo el nombre de Fundación de Lucha contra el Cáncer de Mama "Funcamama", sin embargo, su registro formal se realiza en el año 2002. La primera asociación en ser registrada formalmente fue Fundaseno en la ciudad de Caracas en el año 1999.

Los datos muestran que no existen diferencias notables en cuanto a la fecha de creación y de registro de las asociaciones, en la mayoría de los casos el registro formal se produce el mismo año de la creación, tal como se muestra en la siguiente tabla:

Tabla 12. Fecha de creación y de registro de las Asociaciones de Pacientes

Nombre de la Asociación	Fecha de creación	Fecha de registro
Fundación de Lucha contra el Cáncer de Mama (FUNCAMAMA)	1998	2002
Asociación Civil "FundaSeno"	1999	1999
Fundación Amigos de la Mujer con Cáncer de Mama (FAMAC)	2000	2000
Asociación Civil "Senosalud"	2002	2002
Asociación Civil "Fundamama"	2002	2002
Asociación Civil "Senosayuda"	2002	2006

Tabla 12. Fecha de creación y de registro de las Asociaciones de Pacientes (cont.)

Nombre de la Asociación	Fecha de creación	Fecha de registro
Falcón Unido contra el Cáncer de Mama (FUCCAM)	2005	2011
Fundación Isabel Rivas	2008	2009
Fundación de Quimioterapia Ambulatoria	2011	2014
Fundación SenosEsperanza	2011	2011
Asociación Civil Seno y Vida	2014	2014
Funsavida	2014	2014

La mayoría de las asociaciones se registran en el Distrito Capital (4 asociaciones) seguido por el Estado Carabobo (3 asociaciones). Siendo característico que todas se encuentran entre el centro y el occidente del país. En el siguiente gráfico se muestra la distribución por localidad geográfica de las asociaciones de pacientes con cáncer de mama en Venezuela:

Gráfico 3. Asociaciones de pacientes por localidad geográfica

Tabla 13. Asociaciones de pacientes por localidad geográfica

Localidad	N° de Asociaciones
Distrito Capital	4
Estado Barinas	1
Estado Carabobo	3
Estado Falcón	1
Estado Lara	1
Estado Táchira	1
Estado Zulia	1

6.2 Misión y gobierno de las asociaciones

Un elemento central en la misión de las asociaciones que participaron en la presente investigación es contribuir con la lucha y la prevención del cáncer de mama, a través de las siguientes estrategias:

- Charlas educativas y de prevención del cáncer de mama
- Jornadas de pesquisa de cáncer de mama
- Apoyo psicológico y emocional para las pacientes y sus familiares
- Campañas de concientización en medios de comunicación y redes sociales

En algunos casos se reportaron como estrategias la prestación de servicios de salud para la mujer (consultas médicas de ginecología, mastología, entre otras), así como apoyo económico para la cobertura de exámenes médicos, de diagnóstico o del tratamiento para las mujeres afectadas por la enfermedad. Sin embargo, el foco principal de trabajo lo constituye la prevención de la enfermedad, lo cual concuerda con lo planteado en los estudios que anteriormente fueron expuestos en el marco teórico (Vid. Supra Cap.II).

En referencia a la estructura organizativa, el número promedio de miembros directivos en las asociaciones es de 6 personas, siendo que la asociación que registra el mayor número con 12 miembros y la menor registra 3 miembros. En términos generales, la estructura organizativa de todas las asociaciones está presidida por una junta directiva, la cual fue designada en el momento de registro de la asociación, conformada en todos los casos por personal voluntario y sin remuneración, siendo que la misma puede o no ser renovada en algunos casos cada 2 años.

En relación a los períodos de reunión de la junta directiva, la asociación con un período de reunión más reducido es de 15 días, por el contrario, la más larga registra un período de una vez al año.

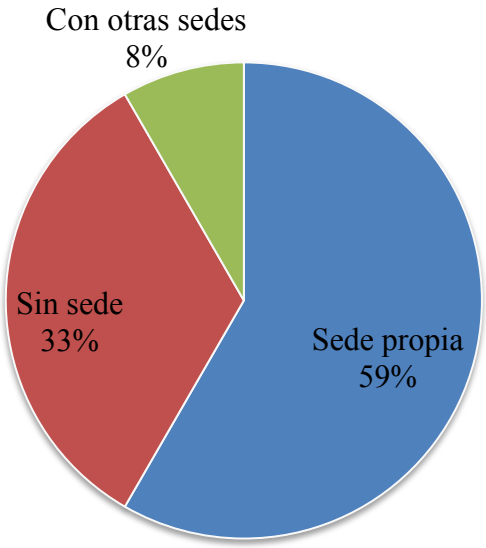
Aquellas asociaciones que registran el mayor número de personal y miembros directivos en su estructura organizativa, crearon frente a la junta directiva, coordinaciones por áreas de trabajo, tales como: Educación y prevención, Comunicación y Relaciones Públicas y Atención al paciente.

El 58% de las asociaciones están presididas por mujeres sobrevivientes de cáncer de mama, un 17% por personal médico y 25% por mujeres con diferentes profesiones. En todo los casos, la presidencia fue nombrada por la junta directiva a quien reporta y en dos de las doce asociaciones el cargo tiene un carácter remunerado.

Gráfico 4. Presidencia de las Asociaciones de Pacientes

El 59% de las asociaciones tienen sede propia en sus respectivas localidades, un 33% de las asociaciones no tienen sede actualmente y una de las doce asociaciones tiene una sede principal y dos sedes regionales.

Gráfico 5. Tenencia de sede u oficina para funcionamiento



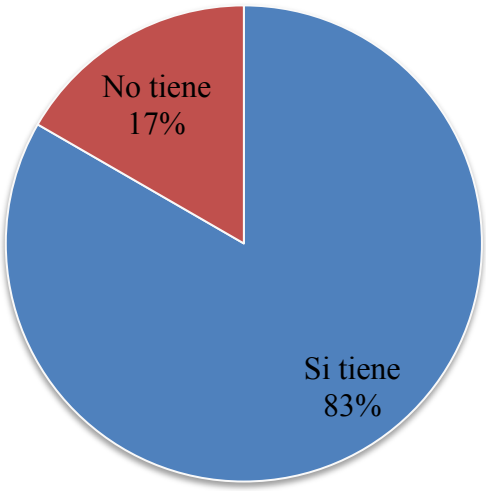
6.3 Gerencia y staff de las asociaciones

El número promedio de trabajadores en las asociaciones es de 9 personas, siendo que la asociación que registra el mayor número de trabajadores con 32 personas, frente a la de menor número con ningún trabajador a la fecha.

Respecto a la gerencia del personal, todas las asociaciones manifestaron no contar a la fecha con un departamento o coordinación de recursos humanos. Las labores en esta área las desarrolla el administrador o un personal externo contratado por la asociación. Todas las asociaciones reportaron no contar a la fecha con un proceso formal de evaluación del desempeño para el personal que trabaja en la asociación.

En relación a la gestión del voluntariado, el número promedio total de voluntarios entre todas las asociaciones es de 94 personas, siendo que la asociación que registra el mayor número de voluntarios es de 300 personas y la de menor número con 11 voluntarios. El 83% de las asociaciones establecen procesos de captación de voluntarios a través de charlas educativas y de prevención, el 17% de las asociaciones consultadas (2 asociaciones) manifestó no poseer actualmente un proceso formal de captación de voluntarios.

Gráfico 6. Proceso de captación de voluntarios



Ahora bien, pese a que la mayoría de las asociaciones manifestaron tener un proceso de captación de voluntarios, solo cinco manifestaron tener un programa para la retención de voluntarios, cuatro manifestaron tener una estrategia formulada para el manejo y retención de los voluntarios y solo tres refirieron tener un proceso de retroalimentación y reconocimiento para los voluntarios.

Al ser consultadas sobre la relevancia de los voluntarios para la gestión de la asociación, todas las asociaciones reconocieron positivamente la contribución de los voluntarios al logro de la misión, siendo considerados en todos los casos como un personal clave para el desarrollo de las actividades y para la difusión del mensaje de prevención. Sólo en tres casos fueron reportados como un componente importante en la planificación, ejecución y evaluación de las actividades.

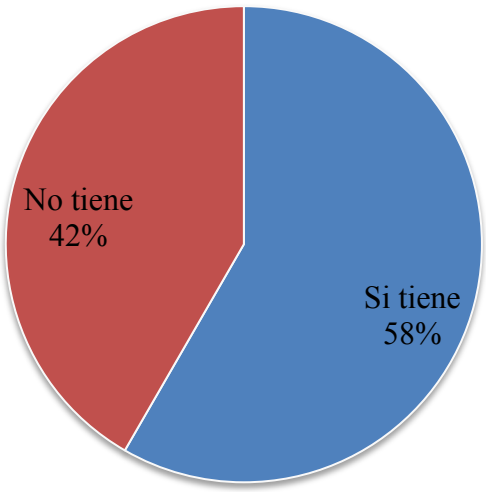
6.4 Presupuesto, recursos y estrategias de recaudación de fondos

El promedio de recursos manejados por las asociaciones durante el último año fue de 1.636.650 Bsf. Siendo que la asociación que recibió la mayor cantidad de recursos reportó un

ingreso promedio de 11.500.000 Bsf, mientras que en dos casos se reportó no haber recibido ingresos durante el último año.

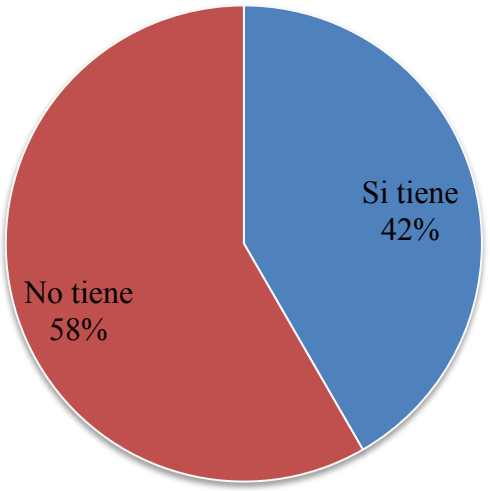
En referencia a los gastos administrativos el 58% refirió tenerlos, mientras que un 42% de las asociaciones manifestó no tener a la fecha ningún gasto administrativo. En aquellos casos donde se reportó la existencia de gastos administrativo el promedio de gastos respecto al ingreso de la asociación, oscila entre un 50% y un 20% del total de ingresos registrados.

Gráfico 7. Gastos administrativos



En relación al proceso formal de elaboración y formulación del presupuesto el 58% de las asociaciones manifestó no tener actualmente un proceso formal de formulación de presupuesto, mientras que un 42% afirmó si tenerlo.

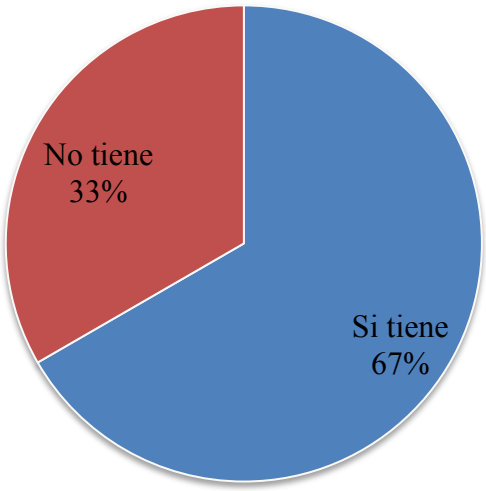
Gráfico 8. Proceso formal de formulación de presupuesto



En aquellos casos donde se afirmó la existencia de un proceso formal para la formulación de presupuesto, entre las estrategias utilizadas se mencionaron la realización de una reunión anual con la junta directiva de la asociación para la formulación del presupuesto.

Respecto a la estrategia de recaudación de fondos, el 67% de las asociaciones manifestó tener actualmente una estrategia formal para la recaudación de fondos, mientras que solo un 33% manifestó no tenerla.

Gráfico 9. Estrategia formal de recaudación de fondos

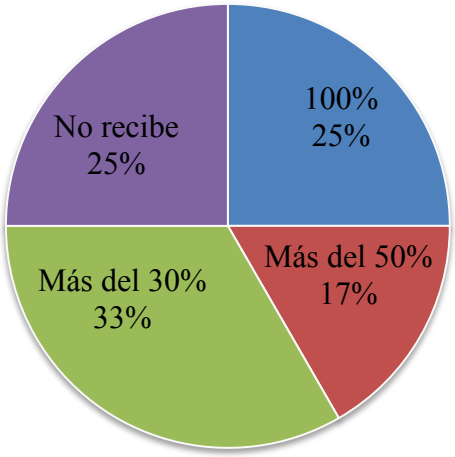


Entre las principales estrategias mencionadas para la recaudación de fondos, son comunes las siguientes:

- Eventos deportivos (caminata o carrera anual)
- Prestación de servicios de salud (consultas médicas)
- Ventas de material POP alusivo a la asociación
- Eventos culturales
- Proyectos educativos y de prevención del cáncer de mama
- Donaciones de personas jurídicas y naturales.

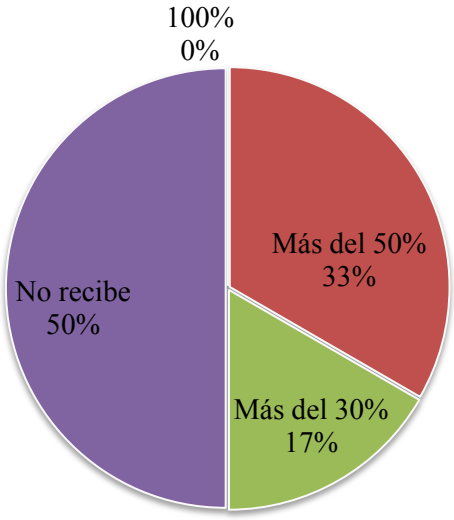
Al consultárseles sobre el origen de los fondos, la mayoría de las asociaciones refirió recibir fondos principalmente de personas naturales y empresas o corporaciones privadas.

Gráfico 10. Porcentaje de recursos provenientes de personas naturales



El 25% de las asociaciones manifestó recibir el 100% de sus recursos por parte de personas naturales, 17% refirió recibir más del 50%, el 33% más del 30% y sólo un 25% manifestó no recibir recursos de parte de personas naturales.

Gráfico 11. Porcentaje de recursos provenientes de empresas y corporaciones

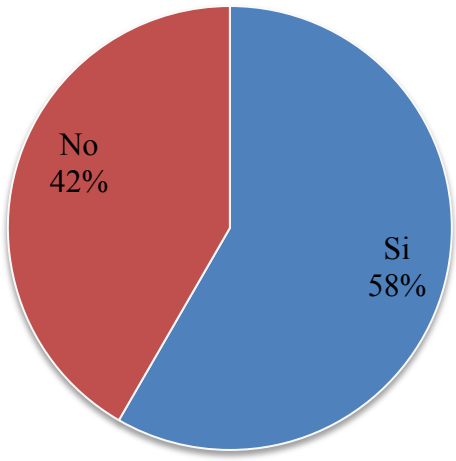


Respecto a la obtención de recursos provenientes de empresas y corporaciones privadas, el 50% de las asociaciones manifestó no recibir recursos de empresas y corporaciones, mientras que el 33% manifestó recibir más del 50% de sus recursos y el 17% manifestó recibir más del 30%.

Al ser consultadas sobre recursos provenientes de fundaciones, todas las asociaciones respondieron no haber recibido recursos provenientes de fundaciones. Lo mismo ocurre cuando se les consulta respecto a recibir recursos por parte de algún organismo de gobierno, ninguna de las asociaciones ha recibido a la fecha financiamiento y recursos por parte de los órganos de gobierno. Sólo una asociación manifestó haber recibido recursos en el último año por parte de un organismo internacional.

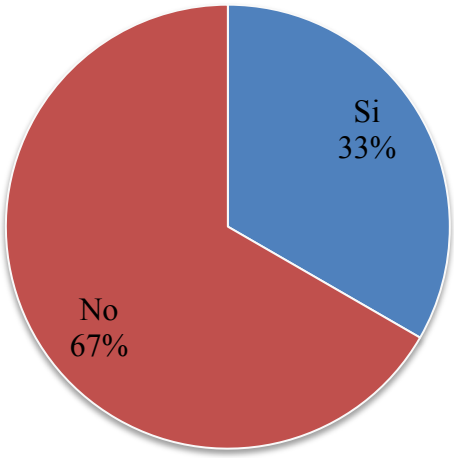
Un 58% de las asociaciones dispone de un archivo o base de datos de donantes, frente a un 42% que no posee.

Gráfico 12. La asociación dispone de un archivo o base de datos de donantes



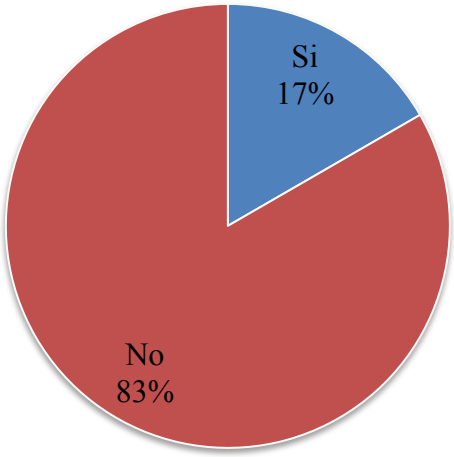
Respecto a disponer de una meta de recaudación de fondos a largo plazo, 67% de las asociaciones manifestó no disponer de una meta a largo plazo, frente a un 33% que manifestó tenerla.

Gráfico 13. La asociación dispone de una meta de recaudación de fondos a largo plazo



Este resultado concuerda con lo expresado al consultárseles si la asociación dispone de un fondo para soportar las operaciones en caso de disminuir las fuentes de financiamiento, solo un 17% de las asociaciones lo dispone, mientras que un 83% no dispone actualmente de un fondo de recursos para sostener las operaciones en caso de disminuir las fuentes de financiamiento.

Gráfico 14. La asociación dispone de un fondo para soportar las operaciones en caso de disminuir las fuentes de financiamiento

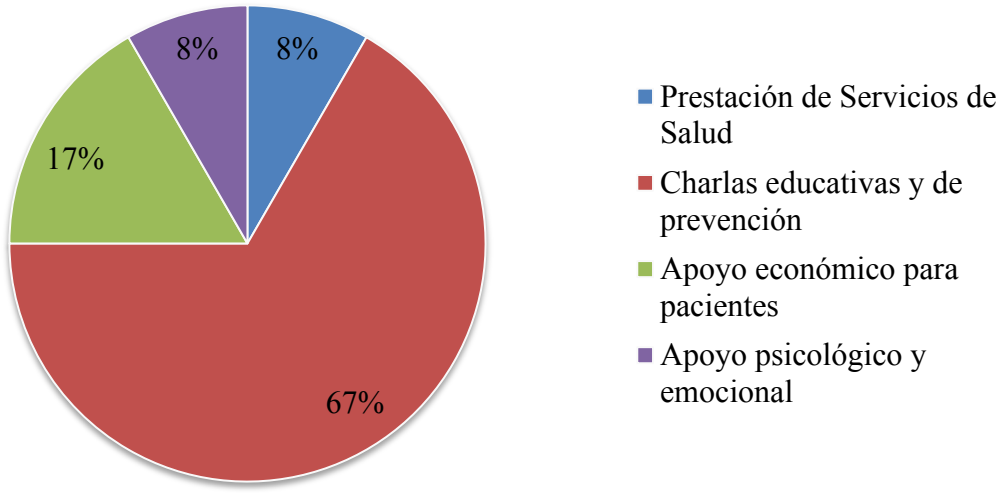


El principal mecanismo de control para el uso de los fondos en todas las asociaciones lo constituye la junta directiva, con la cual se realizan reuniones anuales a fin de rendir cuentas respecto al uso de los fondos y recursos.

6.5 Programas y proyectos

En relación a los programas y proyectos, el principal foco lo constituyen las charlas de educación y prevención del cáncer de mama, lo cual concuerda con el propósito por el cual se crean las asociaciones de pacientes y con los estudios realizados hasta la fecha, los cuales fueron mencionados con anterioridad (Vid. Supra Cap. II).

Gráfico 15. Principal foco de programas y proyectos



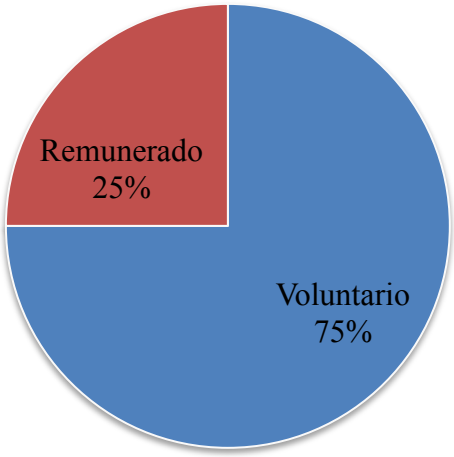
El 67% de las asociaciones manifestó que su principal foco lo constituyen las charlas educativas y de prevención del cáncer de mama, seguido del apoyo económico para las pacientes (17%), la prestación de servicios de salud (8%) y el apoyo psicológico y emocional para las mujeres afectadas por la enfermedad (8%).

En relación a la distribución de recursos entre los distintos programas y proyectos que ejecutan las asociaciones, solo dos de las doce asociaciones manifestaron tener un proceso de distribución formal de recursos considerando la naturaleza, el impacto y la cobertura del programa.

Respecto a la cobertura geográfica de los programas y proyectos, solo una de las doce asociaciones manifestó tener programas y proyectos con cobertura nacional, en los otros casos los programas y proyectos se circunscriben a la localidad geográfica donde se encuentra la asociación.

En la mayoría de los casos los programas y proyectos son liderizados por personal voluntario (75%) y solo en un 25% por personal remunerado.

Gráfico 16. Los programas o proyectos son liderizados por personal voluntario o remunerado



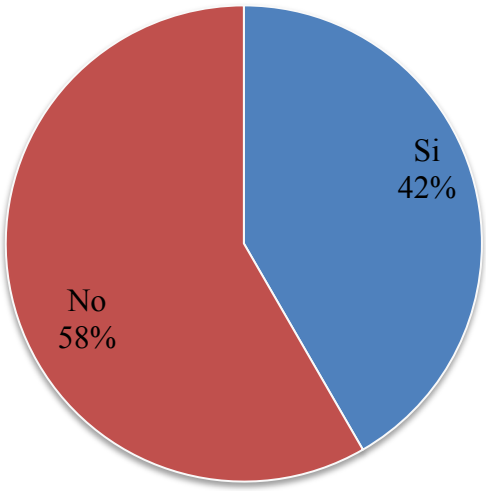
Las decisiones respecto a la implementación de los programas y proyectos se toman en junta directiva, en un solo caso se manifestó la existencia de un comité de implementación y evaluación de proyectos.

Ahora bien, analizando las capacidades de las asociaciones en relación a los medios de comunicación, todas las asociaciones manifestaron poseer como principal medio de difusión de mensajes las redes sociales tipo Facebook, Twitter e Instagram. Por el contrario, solo 42% tienen actualmente una página web (Gráfica 17).

Entre las estrategias utilizadas en medios de comunicación se mencionaron las siguientes:

- Entrevistas en medios de comunicación local (prensa, radio y televisión)
- Campañas en redes sociales

Gráfico 17. La asociación dispone de una página web



La principal limitación es tener una persona dedicada al trabajo con los medios de comunicación, solo cuatro de las asociaciones reportaron tener actualmente una persona dedicada al trabajo con los medios de comunicación.

6.6 Evaluación y monitoreo de proyectos

El 77% de las asociaciones manifestó realizar reuniones periódicas de evaluación y monitoreo de proyectos (Gráfica 18).

Los períodos varían entre las asociaciones, en algunos casos las reuniones se realizada cada quince días (17%), en otros mensualmente (41%) y en otros trimestralmente (42%) (Gráfica 19).

Gráfico 18. La asociación realiza reuniones periódicas de evaluación

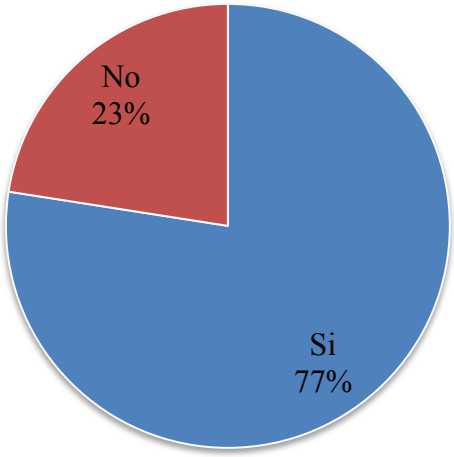
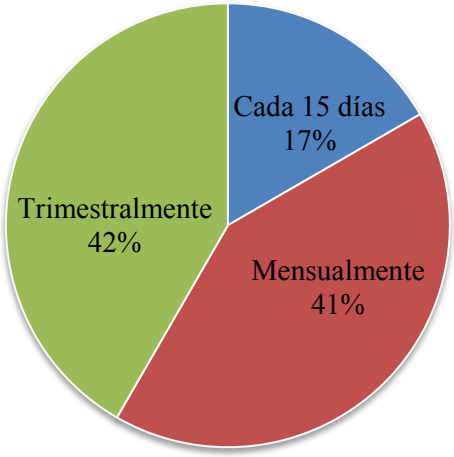
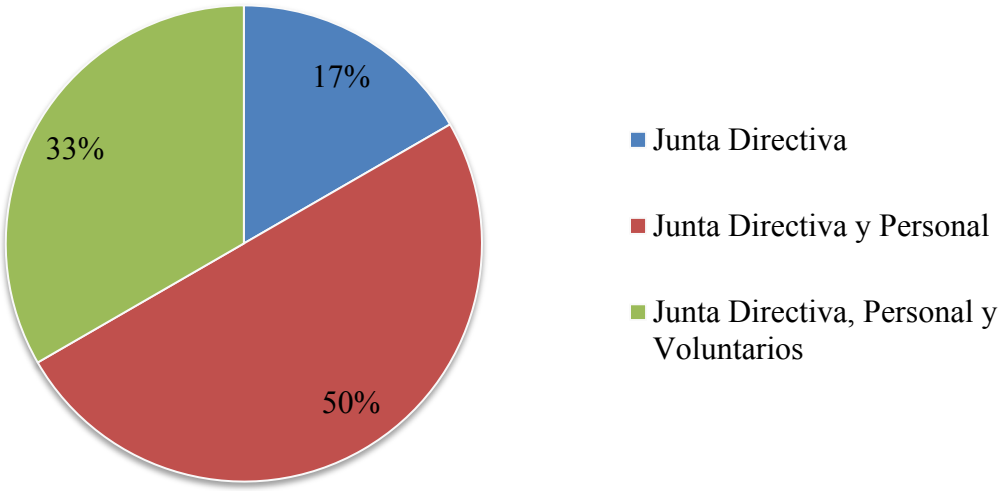


Gráfico 19. ¿Con qué frecuencia se realizan las reuniones de evaluación?



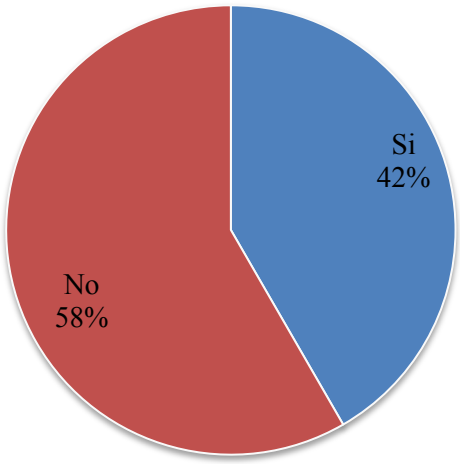
En la mayoría de los casos estas reuniones se realizan con la junta directiva y el personal de la asociación (50%), en el 33% participa la Junta Directiva, el Personal y Voluntarios y en el 17% únicamente la Junta Directiva (Gráfica 20).

Gráfico 20. Participación de todos los niveles de la asociación



Un 58% de las asociaciones manifestó que los procesos de evaluación no están relacionados con las metas futuras y las actividades de la asociación.

Gráfico 21. Están los procesos de evaluación relacionados con la metas futuras y las actividades

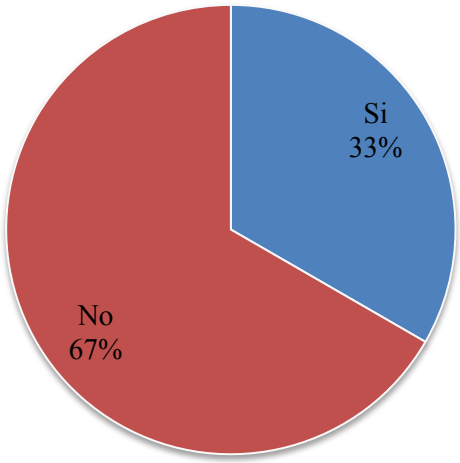


Ninguna de las asociaciones posee actualmente un programa de evaluación individual por efectividad para el personal que labora en la asociación.

6.7 Participación de la comunidad de pacientes

Todas las asociaciones consideran que la comunidad de pacientes tiene una percepción positiva respecto a las labores de la asociación, sin embargo, solo en un 33% (4 asociaciones) de ellas se han realizado procesos de evaluación de los programas y proyectos que cuenten con la participación de la comunidad de pacientes.

Gráfico 22. Participación de la comunidad pacientes en la evaluación de programas y proyectos



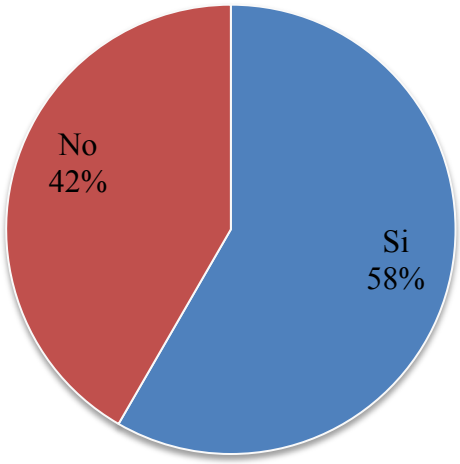
En relación a los beneficiarios, el número promedio de beneficiarios directos entre todas las asociaciones es de 70.857 personas, siendo la asociación que registra el mayor número de beneficiarios directos con 600.000 personas y la de menor con 12 personas.

El número promedio de beneficiarios indirectos es de 154.637 personas, siendo la asociación con mayor número de beneficiarios indirectos con 900.000 personas y la de menor con 30 personas.

6.8 Incidencia pública

Solo una de las doce asociaciones que participaron en el presente estudio manifestó tener un programa específico diseñado para impactar e incidir en políticas públicas, sin embargo, al consultárseles sobre la relación con las instancias de toma de decisión en el ámbito gubernamental el 58% de las asociaciones (siete asociaciones) tiene actualmente relación con alguna instancia de toma de decisión gubernamental de carácter nacional, regional o local.

Gráfico 23. La asociación tiene relación con alguna instancia de toma de decisión en el ámbito gubernamental



En relación a casos exitosos de incidencia pública, solo una de las doce asociaciones tiene un caso exitoso registrado el cual incluye la declaración del 19 de octubre como Día de la Lucha contra el Cáncer de Mama en un municipio nacional y la creación de una partida presupuestaria para la realización de exámenes diagnósticos para cáncer de mama beneficiando aproximadamente a 1000 mujeres al año en la municipalidad.

Respecto a la participación en redes o alianzas de organizaciones, si bien todas las asociaciones forman parte de la Red Nacional de Organizaciones de Lucha contra el Cáncer de Mama "Red Rosa Venezuela", solo tres de las asociaciones participan en otras redes nacionales como la Coalición por el Derecho a la Salud y la Vida y la Red de Organizaciones

de la Sociedad Civil "RedSoc". Por otra parte, dos asociaciones forman parte de la Unión Latinoamericana contra el Cáncer en la Mujer (ULACAM), una es miembro de la *National Breast Cancer Coalition* (NBCC) y una es miembro de la *American Cancer Coalition*.

6.9 Análisis general de las capacidades institucionales

Del análisis de capacidades institucionales se desprende que estamos en presencia de un movimiento asociativo en torno al cáncer de mama relativamente reciente, el cual tiene un importante auge en la zona central y en la capital del país, cuya cobertura en términos operativos se circunscribe a la localidad geográfica de la asociación. En la mayoría de los casos las asociaciones fueron fundadas por mujeres afectadas y sobrevivientes a la enfermedad para concientizar y educar a la población respecto a las implicaciones socio-sanitarias, psicológicas y emocionales que representa el cáncer de mama.

Como se pudo apreciar las asociaciones juegan un rol fundamental en la prevención de la enfermedad, así como en el apoyo psicológico, emocional y hasta económico para las mujeres afectadas e incluso en la prestación de servicios de salud vinculados a la atención de la mujer.

Al tratarse de un movimiento asociativo relativamente reciente, la mayoría de las asociaciones se haya en proceso de consolidación, existiendo áreas de oportunidad en los temas referidos a: el manejo y gestión del personal, a la gestión del voluntariado (en los términos referidos a la captación, retención y reconocimiento de los voluntarios), así como en lo referente a la gestión administrativa, que va desde el proceso de formulación presupuestaria, distribución programática de recursos, recaudación de fondos y manejo de recursos en escenarios de contingencia.

Un punto importante a destacar lo constituye el financiamiento que perciben las asociaciones, el análisis revela que en la mayoría de los casos las principales fuentes de financiamiento de las asociaciones lo constituyen las personas naturales y las empresas o corporaciones privadas, sin que hasta la fecha se registre financiamiento por parte de organismos de gobierno u otras fundaciones, lo cual puede ser indicativo de las serias

restricciones que actualmente tienen las organizaciones de la sociedad civil en Venezuela, en concordancia con el estudio realizado por Sinergia (2010) y que fuera objeto de abordaje en el marco teórico de la presente investigación (Vid. Supra Cap. II)

Por otra parte, llama la atención la escasa participación que tiene la comunidad de pacientes en los procesos de evaluación de los programas y proyectos de las asociaciones lo cual concuerda con lo planteado por Durstine y Leitman (2009). Esto constituye un área de mejora a fin de superar la visión asistencial mediante la cual se concibe a los pacientes como receptores de la labores de la asociación y pasen a convertirse en un aliado estratégico para la mejora de los programas y proyectos, permitiendo a través de los mismos responder a la necesidades no satisfechas y a la visibilización de la problemática que viven o atraviesan las mujeres afectadas por la enfermedad.

En cuanto a las labores de incidencia pública, el análisis de capacidades institucionales revela que si bien la mayoría de las asociaciones (58%) manifiesta tener relación con algún organismo de gobierno de carácter nacional, regional o local, solo una de las asociaciones tiene un programa específico diseñado para impactar en políticas públicas y solo una registra un caso exitoso de incidencia pública, lo cual puede estar directamente relacionado con la propia concepción y misión de las asociaciones la cual se concentra mayoritariamente en la prevención y educación en torno a la enfermedad. Es necesario evaluar el nivel de relacionamiento que se registra y su impacto en términos de incidencia en políticas públicas.

Finalmente, el análisis arroja que la creación de la Red Nacional de Organizaciones de Lucha contra el Cáncer de Mama “Red Rosa de Venezuela”, trajo consigo la creación de una importante plataforma común de trabajo entre las asociaciones, dada la escasa participación en redes u otras alianzas de organizaciones. Un tema pendiente es la vinculación de las asociaciones con las redes regionales (ULACCAM) y con las redes internacionales (NBCC) constituidas en torno al cáncer de mama, así como, con otros movimientos asociativos vinculados al derecho a la salud.

CAPÍTULO VII
LAS PRÁCTICAS Y CAPACIDADES DE INCIDENCIA PÚBLICA

A continuación se presentan los resultados obtenidos mediante el instrumento de evaluación de capacidades de incidencia pública (*Advocacy Capacity Assessment Tool – Alliance for Justice, 2006*), el cual fue aplicado a las siete asociaciones que manifestaron tener actualmente relación con alguna instancia de gobierno, de acuerdo a lo planteado en el capítulo anterior (Vid. Supra Cap. VI).

Cada dimensión se evaluó utilizando la escala propuesta por *Alliance for Justice* (2006), atribuyendo los siguientes valores:

- 5. Cierto y funcionando bien
- 4. Cierto pero amerita fortalecimiento
- 3. No es cierto pero en proceso
- 2. No es cierto pero en consideración
- 1. No es cierto y no se desea

Seguidamente se procedió a calcular el promedio general para cada una de las dimensiones evaluadas, en función de la ponderación otorgada a cada opción de respuesta.

7.1 Estructura de toma de decisiones

Esta dimensión evalúa la estructura de toma de decisiones la cual brinda soporte al trabajo realizado en materia de incidencia pública (*Alliance for Justice*, 2006). El promedio general obtenido para esta dimensión fue de 3,47, siendo la práctica mejor valorada "los miembros de esta estructura tienen conocimiento y experiencia en el ámbito de la incidencia

pública" con un promedio de 3,71 y la menor valorada "esta organización tiene una estructura encargada de realizar labores de incidencia pública (ejemplo: comité de incidencia pública, coordinación de incidencia pública, etc)" con un promedio de 3,14. Los resultados se muestran en la siguiente gráfica:

Gráfico 24. Estructura de toma de decisiones

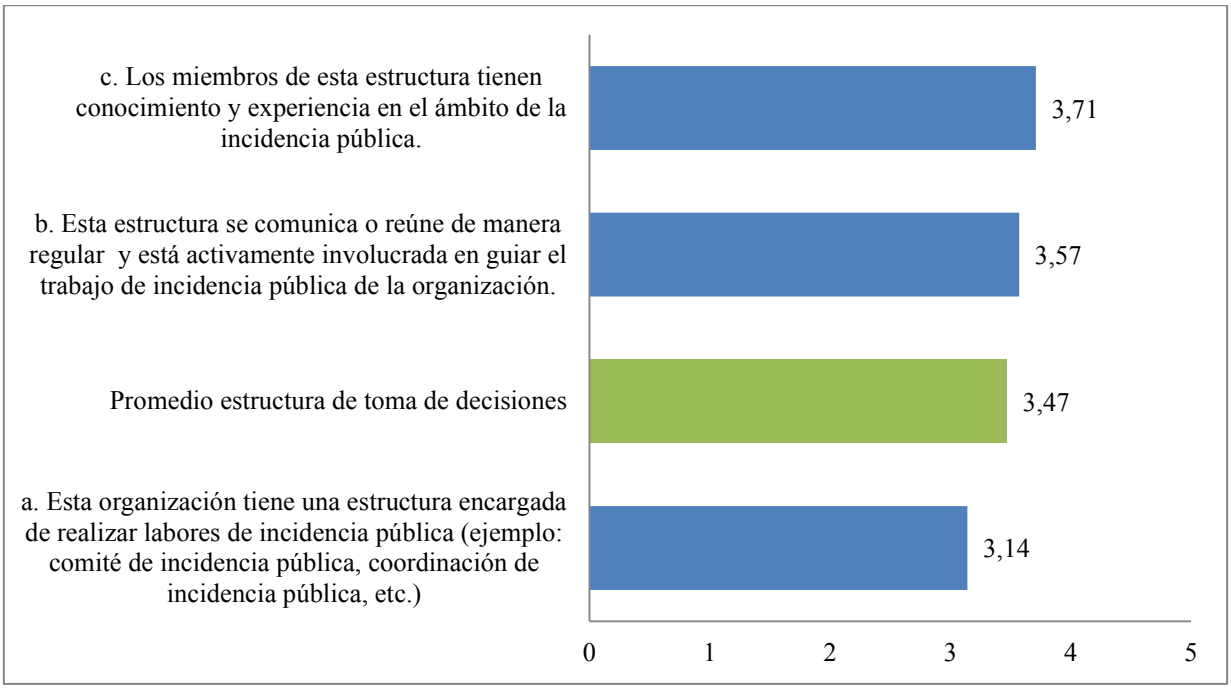


Tabla 14. Resultados estructura de toma de decisiones (frecuencias)

Práctica	5	4	3	2	1	Total	Promedio
a	1	1	3	2	0	7	**3,14**
b	2	2	1	2	0	7	**3,57**
c	1	4	1	1	0	7	**3,71**
						Promedio General	**3,47**

Los resultados sugieren que si bien en 4 de las 7 asociaciones los miembros de la estructura de toma de decisión tienen conocimiento y experiencia en el ámbito de la incidencia pública, esta dimensión requiere ser fortalecida y avanzar en la creación de una estructura (comité de incidencia, coordinación de incidencia, entre otros) que brinde un mejor soporte.

7.2 Agenda de incidencia pública

En esta dimensión se consideró la existencia de una agenda claramente definida para guiar las actividades de incidencia pública. El promedio general obtenido para esta dimensión fue de 3,43, siendo la práctica mejor valorada "la organización involucra a sus redes en el desarrollo de la agenda" con un promedio de 3,86 y la menor valorada "la organización tiene escrita una agenda de incidencia pública adoptada por su junta directiva y en la cual se identifica las principales prioridades para la organización" con un promedio de 3,00.

Gráfico 25. Agenda de incidencia pública

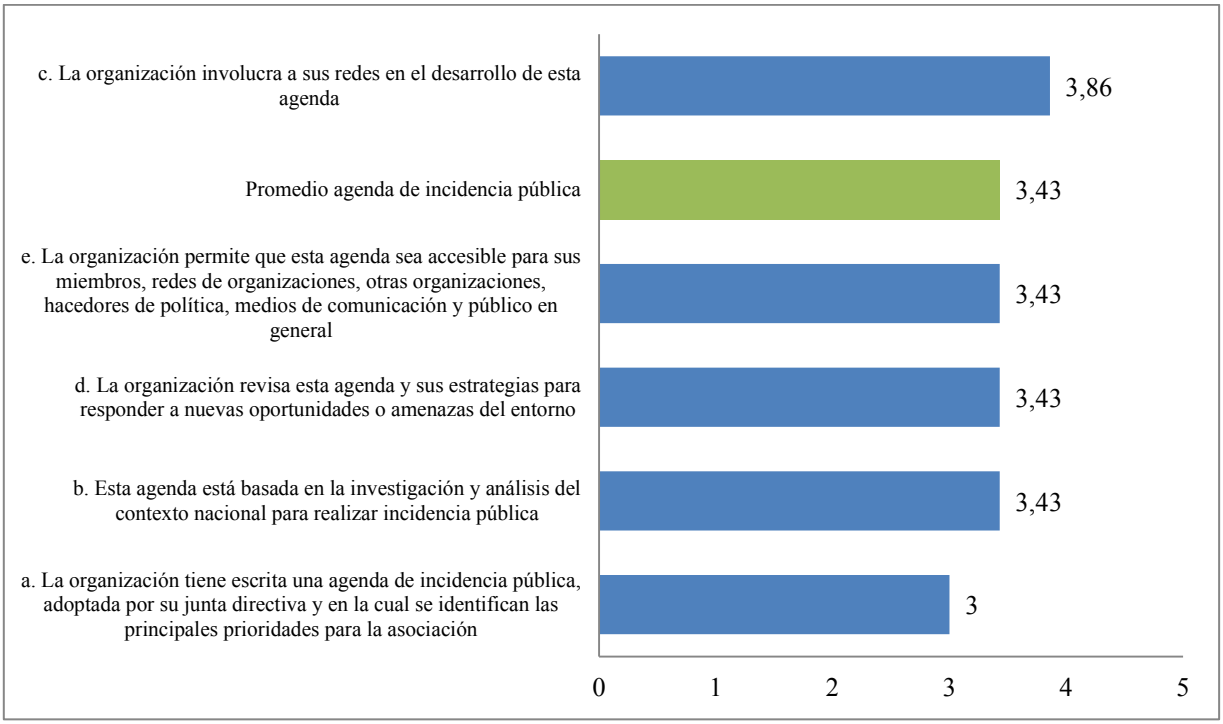


Tabla 15. Resultados agenda de incidencia pública (frecuencias)

Práctica	5	4	3	2	1	Total	Promedio
a	1	1	2	3	0	7	**3,00**
b	2	1	2	2	0	7	**3,43**
c	3	2	0	2	0	7	**3,86**
d	2	1	2	2	0	7	**3,43**
e	2	2	1	1	1	7	**3,43**
						Promedio General	**3,43**

Los resultados en esta dimensión dan cuenta de la importancia que juegan las redes para las asociaciones (3 de las 7 asociaciones manifiestan que involucran a sus redes en el desarrollo de la agenda de incidencia pública), sin embargo, esta agenda no está claramente definida y establecida por escrito (a modo de plan) y requiere el establecimiento de prioridades.

7.3 Compromiso organizacional y recursos para la incidencia pública

Esta dimensión comprende el establecimiento de las prioridades de incidencia pública y el aseguramiento de los recursos para el desarrollo de las actividades de incidencia pública (*Alliance for Justice*, 2006). El promedio general obtenido es de 4,03, siendo la práctica mejor valorada "la organización invierte en el desarrollo de sus colaboradores para construir en ellos capacidades de incidencia pública (por ejemplo: talleres de formación, habilidades de investigación, análisis, habilidades de comunicación, etc.) con un promedio de 4,43 y la menor valorada "la misión o el plan estratégico de la organización incluye la incidencia pública como uno de sus principales estrategias de trabajo" con un promedio de 3,71.

Gráfico 26. Compromiso organizacional y recursos para la incidencia pública

Tabla 16. Resultados compromiso organizacional y recursos para la incidencia pública (frecuencias)

Práctica	5	4	3	2	1	Total	Promedio
a	2	2	2	1	0	7	**3,71**
b	3	3	0	1	0	7	**4,14**
c	3	2	0	2	0	7	**3,86**
d	3	4	0	0	0	7	**4,43**
						Promedio General	**4,03**

Si bien 3 de las 7 asociaciones reconocen la inversión en temas formativos vinculados a la incidencia pública y 4 de las 7 reconocen que es necesario fortalecer esta práctica, lo cual concuerda con lo establecido en la dimensión N° 1 (Vid. Supra 7.1), el proceso de incorporación de los temas vinculados a la incidencia pública dentro de la misión, el plan estratégico y en la descripción de la labores de las personas que trabajan para la asociación es un tema pendiente, el cual se reconoce como "no es cierto pero en proceso".

7.4 Bases para la incidencia pública

Esta dimensión comprende la identificación de redes de individuos u organizaciones para movilizar de manera rápida las actividades vinculadas a la incidencia pública (*Alliance for Justice*, 2006). El promedio general obtenido para esta dimensión fue de 3,83, siendo la práctica mejor valorada "la organización ha establecido o puede identificar una o más redes de individuos u organizaciones que puedan apoyar sus actividades de incidencia pública" con un promedio de 4,43 y la menor valorada "la organización trabaja para expandir y diversificar estas redes hacía otras organizaciones o individuos" con un promedio de 3,57.

Gráfico 27. Bases para la incidencia pública

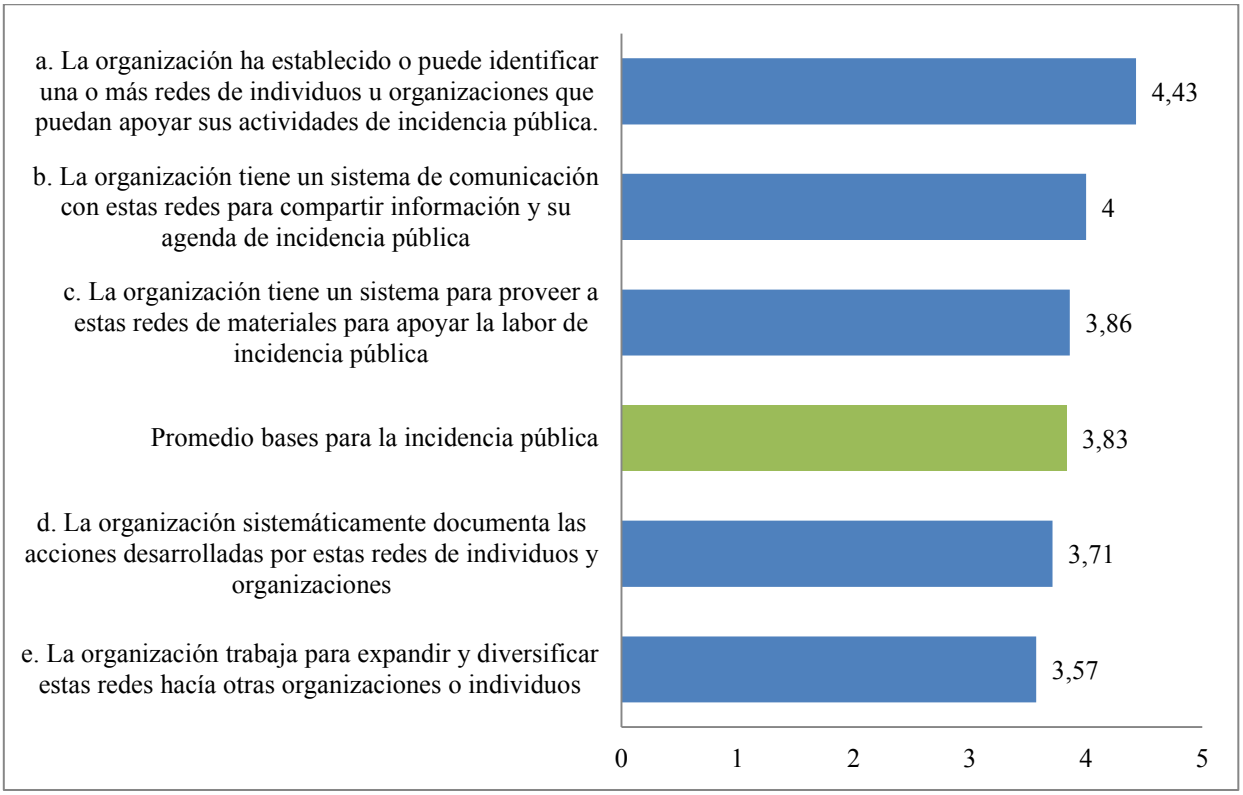


Tabla 17. Resultados bases para la incidencia pública (frecuencias)

Práctica	5	4	3	2	1	Total	Promedio
a	4	2	1	0	0	7	**4,43**
b	2	4	0	1	0	7	**4,00**
c	2	3	1	1	0	7	**3,86**
d	3	1	1	2	0	7	**3,71**
e	3	1	0	3	0	7	**3,57**
						Promedio General	**3,83**

Los resultados muestran la importancia de la creación y el establecimiento de redes entorno al cáncer de mama, sin embargo, es necesario y se reconoce como algo que está en proceso la expansión hacia otras redes de individuos u organizaciones no necesariamente vinculados a la problemática en torno a la enfermedad.

7.5 Alianzas para la incidencia pública

En esta dimensión se analiza la construcción y el mantenimiento de relaciones con otros individuos u organizaciones para el desarrollo de estrategias de incidencia pública (*Alliance for Justice*, 2006). El promedio general obtenido para esta dimensión fue de 4,08, siendo la práctica mejor valorada "la organización sirve como un apoyo regular para otros actores en los temas asociados a sus labores de incidencia pública (ejemplo: aspectos relacionados con el cáncer de mama)" con un promedio de 4,29 y la menor valorada "la organización regularmente identifica, comparte información y coordina esfuerzos con otros actores que tienen estrategias similares de incidencia pública (ejemplo: otras enfermedades distintas al cáncer) con un promedio de 3,86.

Gráfico 28. Alianzas para la incidencia pública

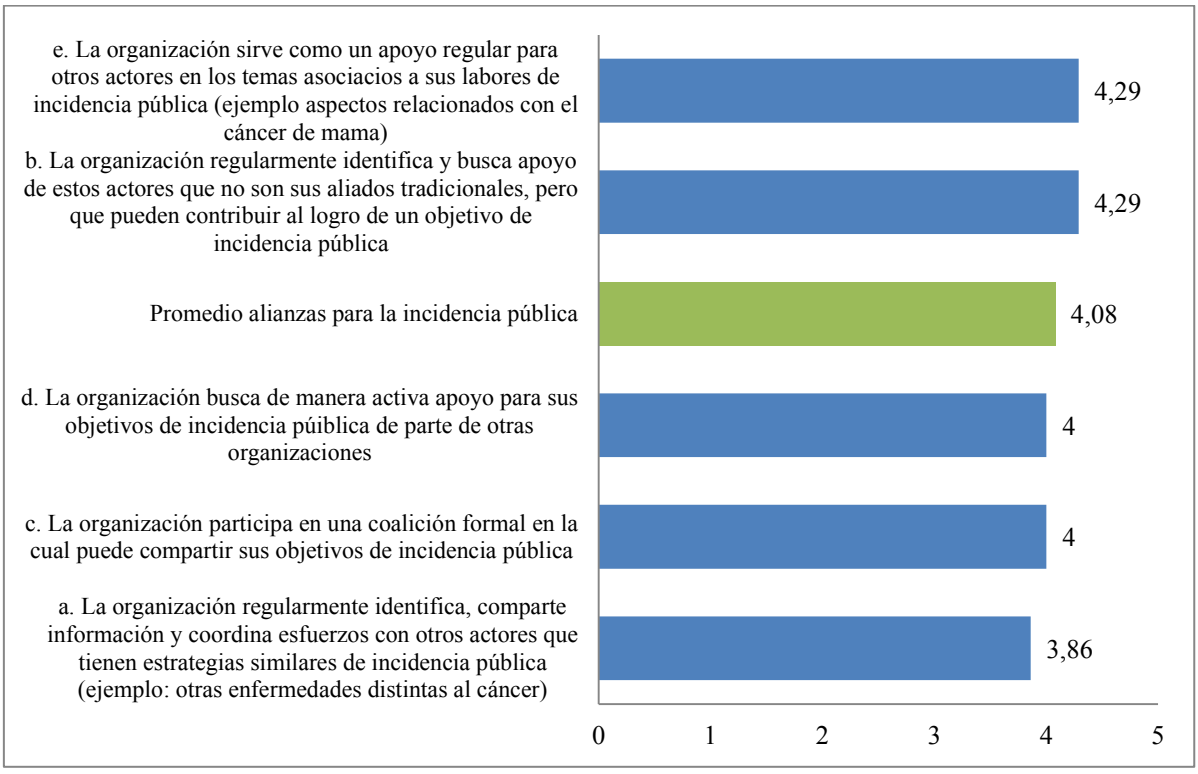


Tabla 18. Resultados alianzas para la incidencia pública (porcentajes y frecuencias)

Práctica	5	4	3	2	1	Total	Promedio
a	3	2	0	2	0	7	**3,86**
b	4	2	0	1	0	7	**4,29**
c	4	1	0	2	0	7	**4,00**
d	4	1	0	2	0	7	**4,00**
e	4	2	0	1	0	7	**4,29**
						Promedio General	**4,08**

En términos generales 4 de las 7 asociaciones reconocen su aporte a otros actores en los temas relacionados al cáncer de mama, sin embargo, tal como se constata en la dimensión anterior (Vid. Supra 7.4) el identificar y coordinar esfuerzos con otros actores no relacionados con el cáncer de mama es un asunto pendiente para mejorar las alianzas en temas vinculados a la incidencia pública.

7.6 Metas para la incidencia pública

Bajo esta dimensión se analiza la identificación, construcción y mantenimiento de relaciones con actores claves para llevar adelante acciones de incidencia pública en el ámbito de la salud, entre los actores se consideran: legisladores, tomadores de decisión, prestadores de servicio o medios de comunicación. De acuerdo a *Alliance for Justice* (2016), buenas relaciones son establecidas cuando estos actores aceptan llamadas de la organización, establecen mesas de discusión, entre otros aspectos.

El promedio general obtenido para esta dimensión fue de 3,61, siendo la mayor capacidad valorada “la organización identifica, construye y mantiene buenas relaciones con instituciones públicas, que puedan implementar políticas y programas relacionados con sus objetivos de incidencia pública” con un promedio de 4,29, y la menor valorada “la organización claramente identifica y construye relaciones con grupos que puedan movilizar votantes” con un promedio de 2,71.

Gráfico 29. Metas para la incidencia pública

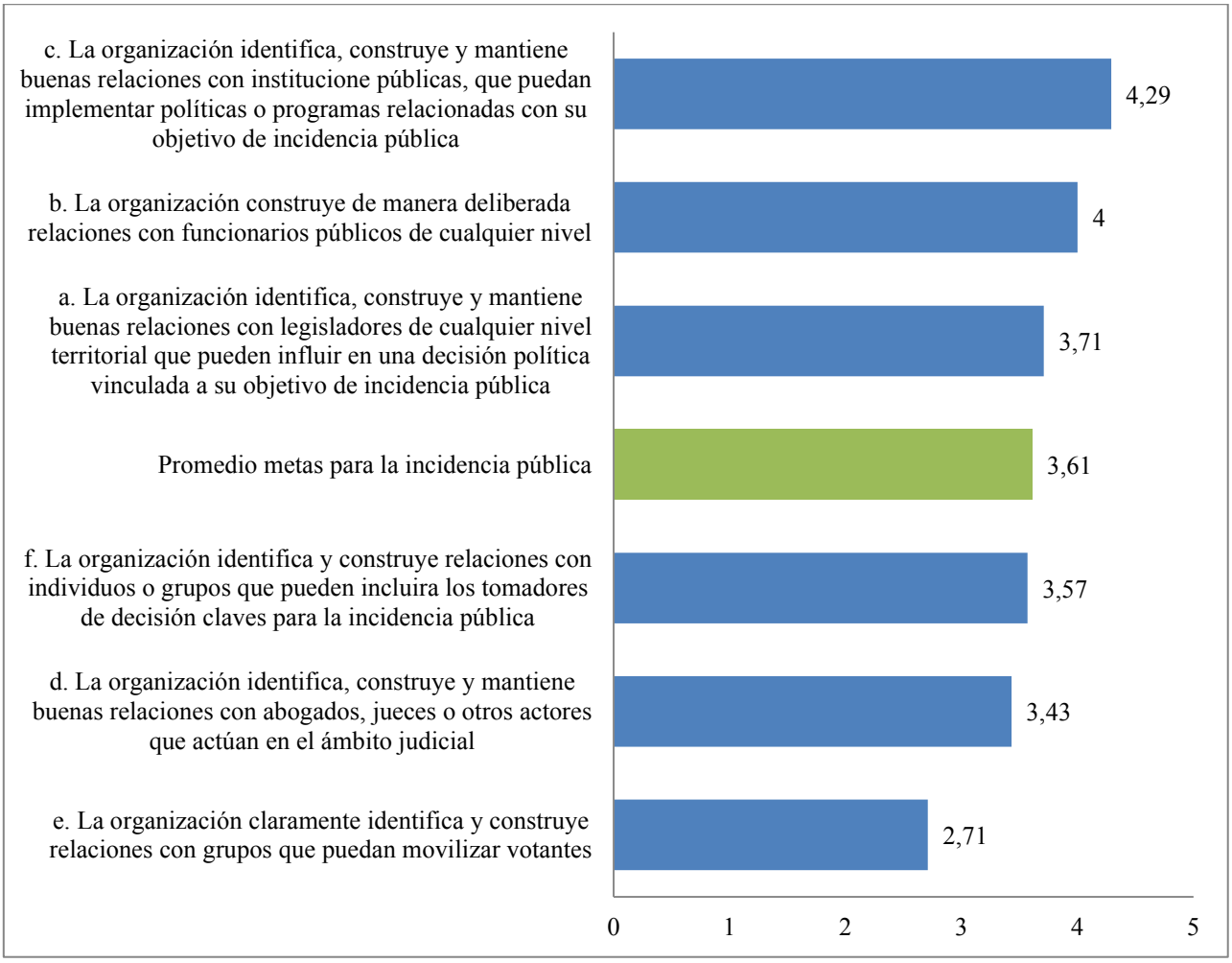


Tabla 19. Resultados metas para la incidencia pública (frecuencias)

Práctica	5	4	3	2	1	Total	Promedio
a	2	2	2	1	0	7	**3,71**
b	2	3	2	0	0	7	**4,00**
c	2	5	0	0	0	7	**4,29**
d	1	3	1	2	0	7	**3,43**
e	1	1	1	3	1	7	**2,71**
f	2	2	1	2	0	7	**3,57**
						Promedio General	**3,61**

Los resultados concuerdan con lo expresado con anterioridad (Vid. Supra Cap VI 6.8), si bien las asociaciones muestran un alto nivel de relacionamiento con instituciones públicas con tomadores de decisión y prestadores de servicio, 5 de las 7 asociaciones reconocieron que esta dimensión es cierta pero requiere fortalecimiento. Por otra parte, la posibilidad de incluir la agenda de incidencia pública respecto al cáncer de mama en la agenda política, a través de la movilización de grupos de votantes resulta ser la práctica menor valorada, 4 de las 7 asociaciones manifestaron que "no es cierto pero en proceso".

7.7 Herramientas para el manejo de los medios de comunicación

En esta dimensión se analiza la capacidad de la organización para comunicar de manera efectiva y través de los medios de comunicación sus avances en materia de incidencia pública y el posicionamiento de mensajes claves a través del uso de los medios de comunicación (*Alliance for Justice*, 2006). El promedio general obtenido para esta dimensión fue de 4,24, siendo las capacidades mejor valoradas "la organización identifica, construye y mantiene relaciones con personal clave en los medios de comunicación" y "la organización entiende e implementa estrategias variadas de acuerdo a los tipos de medios de comunicación (electrónicos e impresos" ambas con un promedio de 4,43.

La capacidad menor valorada fue "la organización tiene algún proceso definido para el monitoreo de los medios de comunicación, identificando oportunidades para su estrategia de incidencia pública" con un promedio de 3,86.

Gráfico 30. Herramientas para el manejo de los medios de comunicación

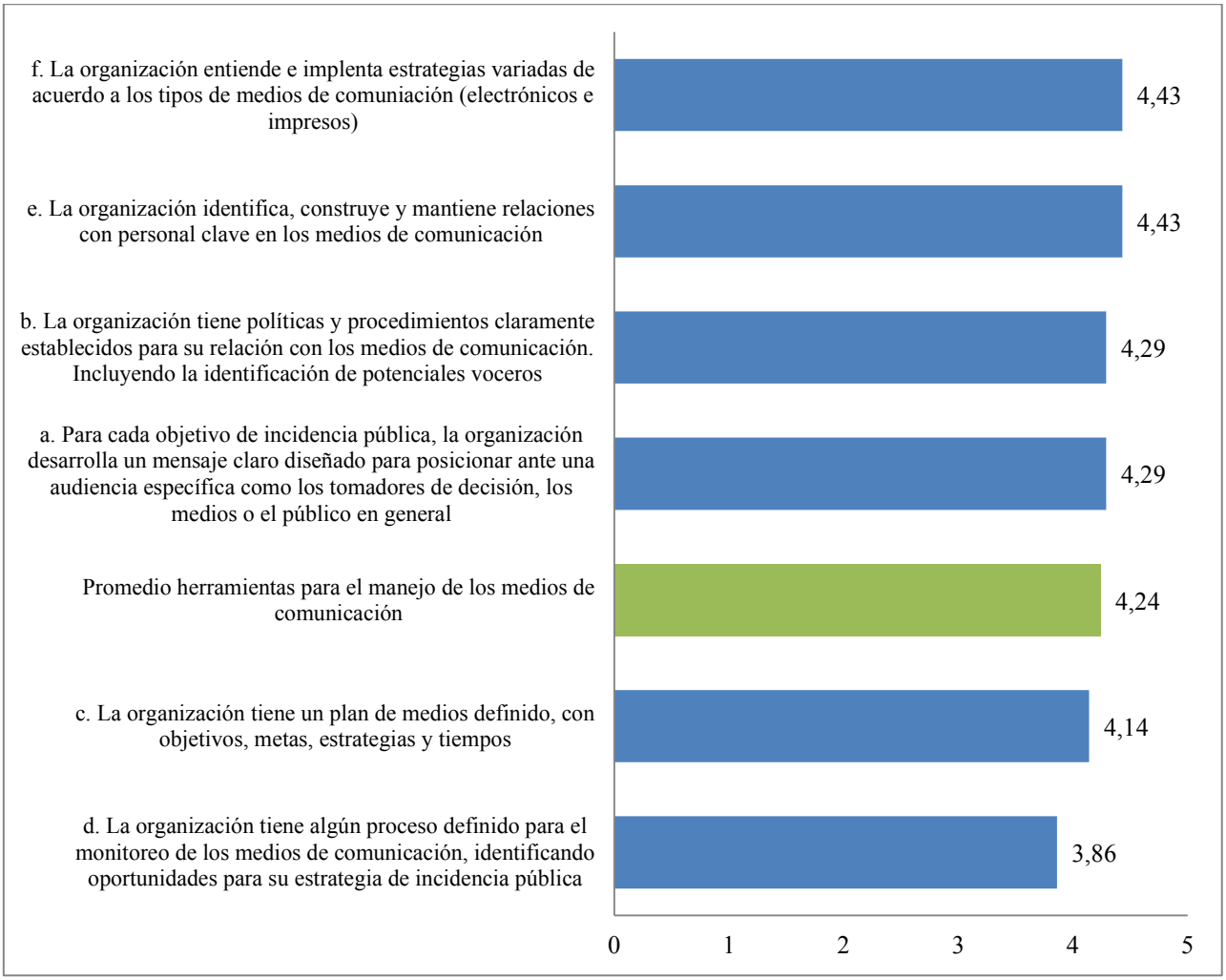


Tabla 20. Resultados herramientas para el manejo de los medios de comunicación (frecuencias)

Práctica	5	4	3	2	1	Total	Promedio
a	3	3	1	0	0	7	**4,29**
b	4	1	2	0	0	7	**4,29**
c	3	3	0	1	0	7	**4,14**

Tabla 20. Resultados herramientas para el manejo de los medios de comunicación (frecuencias) (cont.)

Práctica	5	4	3	2	1	Total	Promedio
d	3	1	2	1	0	7	**3,86**
e	4	2	1	0	0	7	**4,43**
f	4	2	1	0	0	7	**4,43**
						Promedio General	**4,24**

4 de las 7 asociaciones reconocieron que actualmente construye y mantiene buenas relaciones con los medios de comunicación, así como 4 de las 7 reconocieron la implementación de estrategias de acuerdo al tipo de medio de comunicación (electrónico o impreso). Ahora bien, es necesario avanzar en el fortalecimiento de las capacidades para monitorear los medios de comunicación y convertirlos en insumos para el diseño, la implementación y el reforzamiento de las prácticas de incidencia pública.

7.8 Estrategias de incidencia pública

De acuerdo a *Alliance for Justice* (2006), está dimensión está orientada a la comprensión y al entendimiento del contexto político para realizar labores de incidencia pública, así como, a la adaptación de las estrategias implementadas a este contexto. El promedio general obtenido para esta dimensión fue de 4,08, siendo las capacidades mejor valoradas "los procesos de la organización son flexibles y se adaptan al cambio" y "la organización selecciona las estrategias más apropiadas basadas en el análisis del contexto político, de sus propias capacidades y recursos", ambas con un promedio de 4,29.

Por el contrario, la capacidad menor valorada fue "la organización tiene diferentes estrategias de incidencia pública adaptadas al contexto", con un promedio de 3,57.

Gráfico 31. Estrategias de incidencia pública

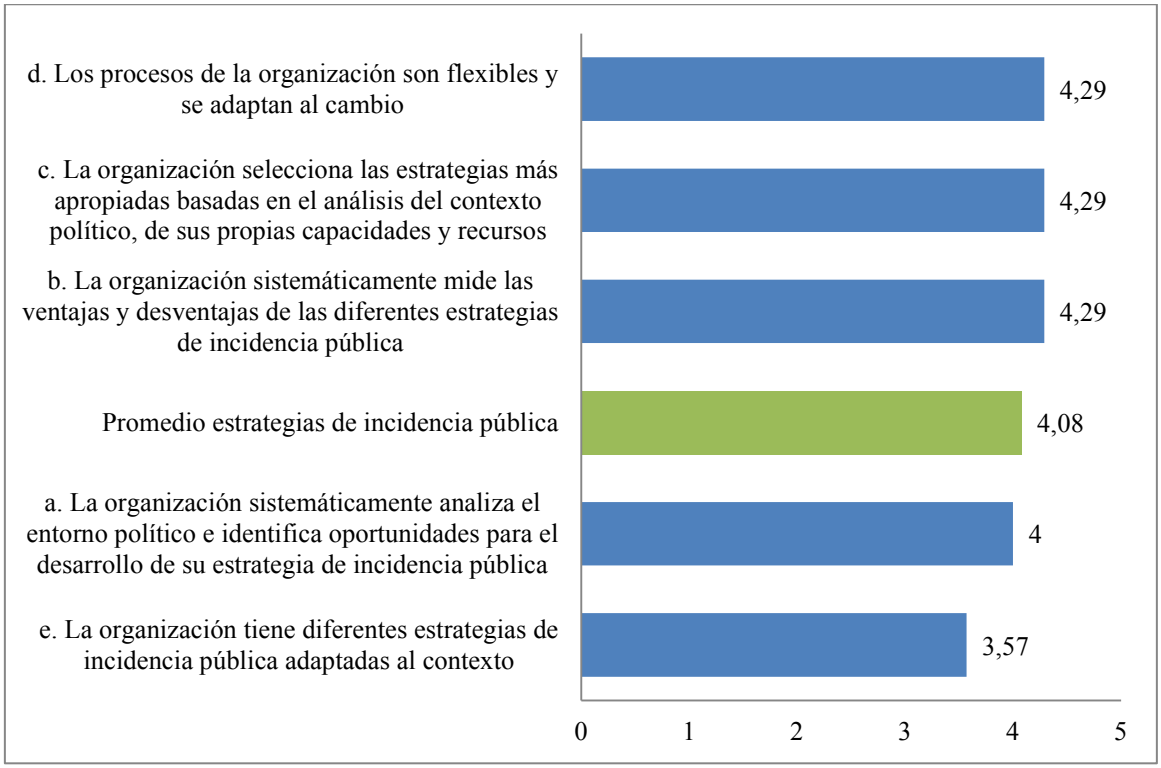


Tabla 21. Resultados estrategias de incidencia pública (frecuencias)

Práctica	5	4	3	2	1	Total	Promedio
a	4	0	2	2	0	7	**4,00**
b	4	1	2	0	0	7	**4,29**
c	4	1	2	0	0	7	**4,29**
d	3	3	1	0	0	7	**4,29**
e	2	2	1	2	0	7	**3,57**
						Promedio General	**4,08**

Los resultados obtenidos apuntan a que si bien 4 de las 7 asociaciones manifestaron seleccionar sus estrategias de incidencia pública con base a un análisis del contexto y mediante la medición de las ventajas y desventajas, la formulación de diferentes estrategias que puedan adaptarse a los cambios que se suceden en el contexto requiere ser fortalecida, solo 2 de las 7 reconocieron esta capacidad como "cierto y funcionando bien".

7.9 Conocimientos, herramientas y sistemas para la implementación efectiva de las estrategias de incidencia pública en el ámbito de la salud

Finalmente, en esta dimensión se evalúan los conocimientos, herramientas y sistemas utilizados para la implementación efectiva de las estrategias de incidencia pública, específicamente en el ámbito de la salud. El promedio general obtenido para esta dimensión fue de 3,8, siendo la capacidad mejor valorada "la organización puede identificar apropiadamente actores claves en la prestación de servicios de salud" con un promedio de 4,57.

Mientras que las capacidades menos valoradas fueron "la organización tiene un proceso definido para monitorear leyes o regulaciones y su implementación en el ámbito de la salud" y "la organización está capacitada para determinar cuándo usar un recurso legal como estrategia de incidencia pública", ambas con un promedio de 3,43.

Gráfico 32. Conocimientos, herramientas y sistemas para la implementación efectiva de las estrategias de incidencia pública en el ámbito de la salud.

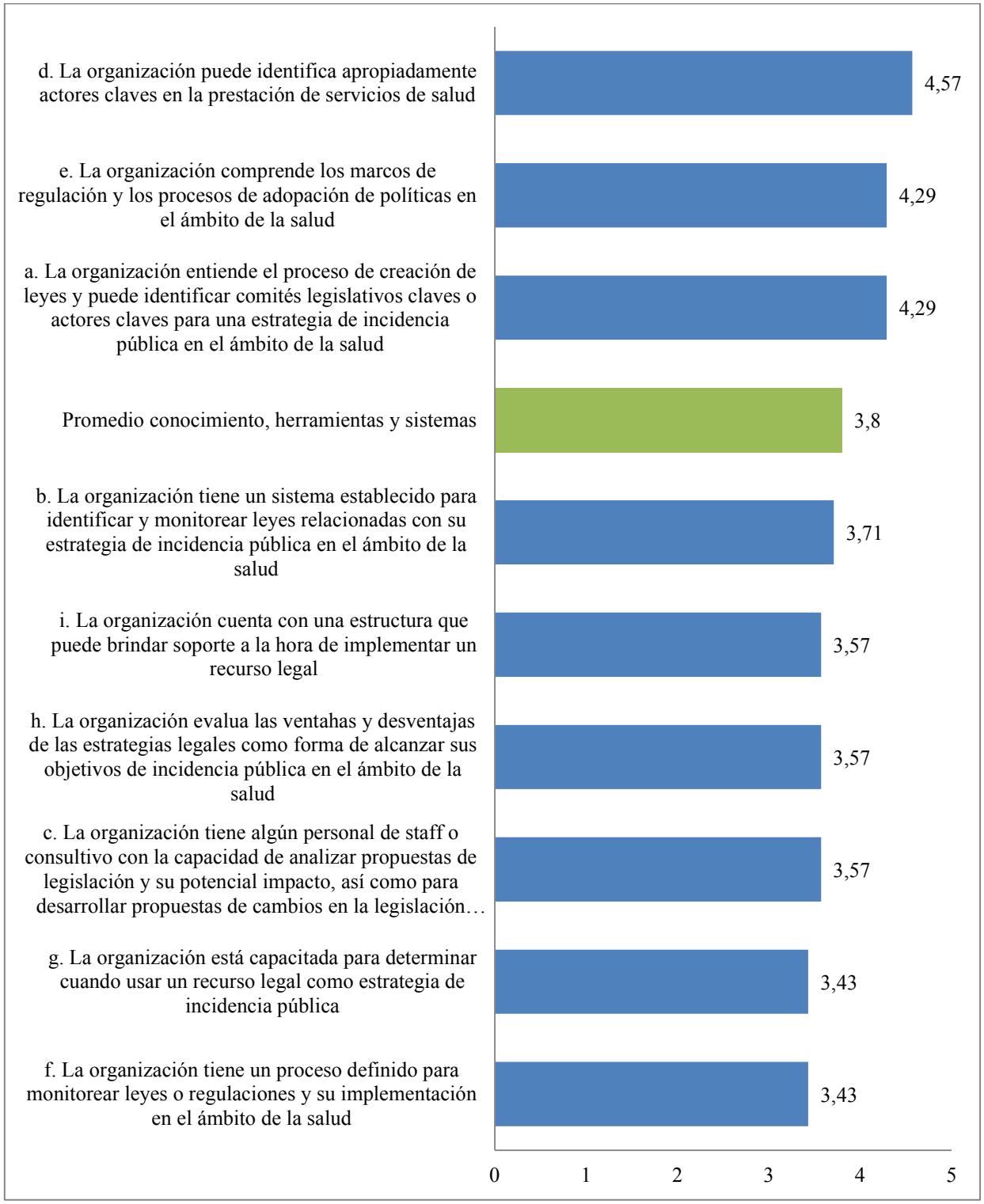


Tabla 22. Resultados conocimientos, herramientas y sistemas para la implementación efectiva de las estrategias de incidencia pública en el ámbito de la salud (frecuencias)

Práctica	5	4	3	2	1	Total	Promedio
a	4	1	2	0	0	7	**4,29**
b	1	4	1	1	0	7	**3,71**
c	2	2	1	2	0	7	**3,57**
d	4	3	0	0	0	7	**4,57**
e	4	1	2	0	0	7	**4,29**
f	1	2	3	1	0	7	**3,43**
g	2	1	2	2	2	7	**3,43**
h	3	0	2	2	0	7	**3,57**
i	2	1	3	1	0	7	**3,57**
						Promedio General	**3,8**

Los resultados en esta dimensión apuntan a que existe una importante capacidad en el proceso de identificar actores claves en la prestación de servicios de salud, 4 de las 7 asociaciones manifestó que esta capacidad es "cierto y funcionando bien", sin embargo, es necesario avanzar en la capacitación de las asociaciones para hacer uso de estrategias de carácter legal para la defensa de sus derechos (solo 2 de 7 manifestaron que está capacidad es "cierto y funcionando bien"), así como en los procesos referidos al monitoreo de leyes y regulaciones y la forma como se implementan en el ámbito de la salud (solo una de las asociaciones manifestó que esta capacidad es "cierto y funcionando bien").

7.10 Resumen general de las prácticas y capacidades de incidencia pública

A continuación se presenta un resumen general de las prácticas y capacidades de incidencia pública desarrolladas por las asociaciones de pacientes, en función del promedio general obtenido.

Gráfico 33. Prácticas y capacidades de incidencia pública

La dimensión mejor valorada fue "Herramientas para el manejo de medios de comunicación" (4,24), seguida de "Estrategias de incidencia pública" (4,08) y "Alianzas para la incidencia pública" (4,08). La dimensión menos valorada fue "Agenda de incidencia pública" (3,43), precedida por "Estructura de toma de decisiones" (3,47) y "Metas para la incidencia pública" (3,57), las cuales se constituyen en áreas de oportunidad para potenciar la labor de incidencia pública de las asociaciones de pacientes.

En términos generales, si bien los resultados apuntan a la existencia de importantes capacidades vinculadas al uso de los medios de comunicación y al relacionamiento con actores claves, con prestadores de servicios de salud y con instituciones gubernamentales, así como al

aporte en redes o alianzas para temas vinculados al cáncer de mama, a un alto nivel de comprensión de las ventajas y limitaciones que ofrece el contexto nacional, a un alto compromiso por parte de la junta directiva con las prácticas de incidencia pública, la mayoría de las dimensiones se reconocen como ciertas, pero ameritan fortalecimiento.

Ahora bien, pese a que las asociaciones reconocieron el conocimiento, la experiencia formativa y el compromiso en temas vinculados a la incidencia pública como una fortaleza, esto no se ha traducido en capacidades al interior de las asociaciones para impulsar acciones en lo relativo a la creación de una estructura interna o un programa específico, así como la incorporación y la creación de una agenda de incidencia en los objetivos o planes estratégicos de la asociación.

Partiendo de lo anterior, se hace necesario avanzar en la creación de capacidades de incidencia pública al interior de las asociaciones, en el desarrollo de capacidades para el monitoreo de los medios de comunicación, de las regulaciones, normativas y políticas que puedan tener un impacto en el ámbito de la salud, así como en el trabajo y las alianzas con otras redes, con grupos políticos y de votantes que puedan traducir las necesidades de salud no satisfechas en el ámbito del cáncer de mama, en políticas y programas efectivos de atención. De igual manera, el análisis revela la necesidad de desarrollar procesos formativos orientados a la comprensión de los procesos legales y judiciales, para hacer efectiva la defensa y promoción del derecho a la salud de las mujeres afectadas por el cáncer de mama como uno de los principales mecanismos de incidencia en el ámbito de las políticas públicas.

CAPÍTULO VIII
MEJORAS DE VALOR COMPARTIDO
PARA POTENCIAR LA LABOR DE INCIDENCIA PÚBLICA

La creación de valor compartido desde la perspectiva expuesta por Porter y Kramer (2011) supone la intersección entre las necesidades sociales, los recursos y habilidades de las organizaciones y las oportunidades de mejora, según lo expuesto en el marco teórico (Vid. Supra Cap. II 2.6).

En aras de potenciar la labor de incidencia pública que tienen las asociaciones de pacientes con cáncer de mama en Venezuela, a continuación se formulan una serie de iniciativas estratégicas a modo de recomendaciones, tomando en consideración las necesidades planteadas por el movimiento asociativo en torno al cáncer de mama a nivel internacional y regional (Plan 2020 de la NBCC / Objetivos ULACCAM), los resultados obtenidos mediante el instrumento de análisis de capacidades institucionales, los resultados del instrumento de evaluación de capacidades de incidencia pública y las prácticas de valor compartido y oportunidades para las ONGs que fueron descritas (ICONG,2012).

El plan 2020 de la NBCC, así como los objetivos por los cuales trabaja ULACCAM pueden resumirse en tres grandes áreas de trabajo, las cuales se constituyen en las principales necesidades globales de atención en torno al cáncer de mama:

1. Incrementar el acceso al diagnóstico y al tratamiento.
2. Incrementar la participación de la mujer en las políticas y programas relacionados al cáncer de mama.

3. Promover la defensa y protección de los derechos humanos de las mujeres afectadas por la enfermedad.

Para cada una de las necesidades se formulan iniciativas estratégicas que crean valor compartido partiendo de la consideración de las principales potencialidades existentes en materia de incidencia pública, constituidas por las dimensiones mejor valoradas en el instrumento de evaluación de capacidades de incidencia pública y potenciando las áreas de oportunidad detectadas, las cuales están constituidas por las dimensiones que obtuvieron el menor promedio. En el siguiente gráfico se muestra el proceso de formulación para cada una de las necesidades:

Gráfico 34. Formulación de recomendaciones de mejoras de valor compartido

Oportunidades en materia de incidencia pública

Recursos y habilidades

Necesidad (N)	Estructura	Agenda	Metas
Manejo de medios			
Estrategias		**Valor compartido: Iniciativas estratégicas para potenciar la labor de incidencia pública**	
Alianzas			

8.1 Recomendaciones para potenciar las labores de incidencia pública en el ámbito del acceso al diagnóstico y al tratamiento

En la siguiente tabla se formulan las iniciativas estratégicas para potenciar la labor de incidencia pública en el ámbito del acceso al diagnóstico y tratamiento:

Tabla 23. Recomendaciones en el ámbito del acceso al diagnóstico y tratamiento

N1: Incrementar el acceso al diagnóstico y tratamiento	Estructura	Agenda	Metas
Manejo de medios	Creación de un sistema de monitoreo y seguimiento de denuncias presentadas en medios de comunicación relacionadas a la falta de atención o restricciones en el acceso al diagnóstico y al tratamiento de la enfermedad.	Capacitación en técnicas de vocería en medios de comunicación para las asociaciones de pacientes. Promoción y difusión de la agenda de incidencia pública en medios de comunicación (electrónicos y convencionales).	Campaña conjunta entre las asociaciones que conforman la Red Rosa de Venezuela dirigida a la prevención, diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama.
Estrategias	Capacitación en materia de incidencia pública para las asociaciones de pacientes. Capacitación para las asociaciones en materia de estándares internacionales de atención, diagnóstico y tratamiento del Cáncer de Mama.	Capacitación en planificación estratégica para las asociaciones de pacientes.	Capacitación en temas vinculados al diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama para funcionarios públicos (legisladores y tomadores de decisión) realizada por las asociaciones.
Alianzas	Creación de un comité de incidencia pública al interior de la Red Nacional de Organizaciones de Lucha contra el Cáncer de Mama "Red Rosa de Venezuela".	Formulación de una agenda común de incidencia pública entre las asociaciones pertenecientes a la Red Rosa de Venezuela orientada a promover el acceso al diagnóstico y al tratamiento de la enfermedad.	Formulación de una propuesta de programa integral de pesquisa, diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama elaborada por la Red Rosa de Venezuela y presentada ante el Programa Nacional de Oncología del Ministerio de Salud.

Las recomendaciones anteriormente descritas dan cuenta de las oportunidades que existen para incidir en los temas vinculados al acceso al diagnóstico y al tratamiento de la enfermedad, lo cual pasa en primer lugar por el fortalecimiento interno de las asociaciones en temas vinculados a la incidencia pública, al conocimiento de los estándares internacionales, a la creación de sistemas de monitoreo y seguimiento de medios de comunicación, a la capacitación en vocería y al desarrollo de planes estratégicos y formulación de agenda. Seguido de lo cual pudiera potenciarse la labor de la Red Rosa de Venezuela, como instancia que agrupa a las asociaciones de pacientes, mediante la creación de un comité de incidencia pública del cual se derive la formulación de una agenda común, el desarrollo de una campaña conjunta y la formulación de una propuesta de programa nacional para el diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama, que pueda ser presentado ante las autoridades del Programa Nacional de Oncología del Ministerio de Salud.

8.2 Recomendaciones para potenciar las labores de incidencia pública en el ámbito de la participación de la mujer en las políticas y programas relacionados al cáncer de mama

A continuación se proponen una serie de iniciativas para potenciar las labores de incidencia pública en el ámbito de la promoción de la participación de la mujer en las políticas y programas relacionados al cáncer de mama:

Tabla 24. Recomendaciones en el ámbito de la participación de la mujer en las políticas y programas relacionados al cáncer de mama

N2: Incrementar la participación de la mujer en las políticas y programas vinculados al cáncer de mama	Estructura	Agenda	Metas
Manejo de medios	Creación de un comité de mujeres (sobrevivientes, afectadas por la enfermedad o no), como órgano asesor de la junta directiva de la asociaciones, para el desarrollo de iniciativas dirigidas a la visibilización de la carga que supone la enfermedad.	La difusión de la agenda de incidencia pública en medios de comunicación es liderizada por mujeres sobrevivientes o afectadas por la enfermedad.	Campaña en medios para promover la participación de las mujeres en los procesos de formulación, ejecución y evaluación de los programas públicos vinculados al cáncer de mama.
Estrategias	Procesos anuales de evaluación de las actividades, programas y proyectos de las asociaciones que incorporen a las pacientes y a las mujeres beneficiarias de las asociaciones.	Realización de mesas de trabajo con otras organizaciones vinculadas a la atención de la mujer para su incorporación en una agenda relativa al cáncer de mama.	Realización de mesas de trabajo con autoridades del Programa Nacional de Oncología para la promoción de la participación de la mujer en la formulación, ejecución y evaluación de los programas y proyectos.
Alianzas	Participación de todas las asociaciones y de la Red Rosa de Venezuela en otras redes nacionales o regionales de organizaciones vinculadas al cáncer de mama (CODEVIDA, ULACCAM y NBCC).	La agenda de incidencia pública formulada por Red Rosa de Venezuela es avalada por otras redes y organizaciones vinculadas a la promoción de la participación de la mujer.	La Red Rosa de Venezuela y sus asociaciones miembros promueven la participación de las mujeres en los procesos de formulación, diseño e implementación de los programas y proyectos del Programa Nacional de Oncología, vinculados al cáncer de mama.

Procurar la participación de las mujeres en las políticas y programas vinculados al cáncer de mama, supone en primer lugar la apertura de espacios de participación al interior de

las asociaciones de pacientes, un tema que como se constató en el análisis de capacidades institucionales sigue estando pendiente, para luego avanzar en el establecimiento de alianzas con otras redes u organizaciones vinculadas a la problemática del cáncer de mama y a la atención de la mujer a nivel nacional, regional e internacional.

La Red Rosa de Venezuela se puede constituir en la principal instancia para el establecimiento de mesas de trabajo con otras organizaciones o con las autoridades, en aras de promover la legítima participación de las mujeres en los procesos de formulación, ejecución y evaluación de los programas y proyectos vinculados a la atención del cáncer de mama.

8.3 Recomendaciones para potenciar las labores de incidencia pública en el ámbito de la defensa y protección de los derechos humanos de las mujeres afectadas por la enfermedad

Finalmente, para avanzar en la defensa y protección de los derechos humanos de las mujeres afectadas por la enfermedad, se proponen las siguientes iniciativas estratégicas para potenciar la labor de incidencia pública en esta área:

Tabla 25. Recomendaciones en el ámbito de la defensa y protección de los derechos humanos de las mujeres afectadas por la enfermedad

N3: Promover la defensa y protección de los derechos humanos de las mujeres afectadas por la enfermedad	Estructura	Agenda	Metas
Manejo de medios	Elaboración de informe anual sobre la situación de los derechos humanos de las mujeres afectadas por el cáncer de mama en Venezuela, que cuente con la participación de todas las asociaciones.	La Red Rosa de Venezuela visibiliza en medios de comunicación las necesidades de atención en materia defensa y protección de los derechos humanos de las mujeres afectadas por el cáncer de mama.	
Estrategias	Capacitación para las asociaciones en temas vinculados a la defensa y protección de los derechos humanos, en específico en lo relativo al derecho a la salud. Capacitación paras las asociaciones en temas vinculados al uso de recursos legales y judiciales para la defensa y protección de los derechos humanos de la mujer afectada por el cáncer de mama.	Cabildeo con diputados de la Asamblea Nacional, Defensoría del Pueblo, Ministerio de Salud y Ministerio de la Mujer para posicionar la necesidad de una agenda legislativa a favor de los derechos de las mujeres afectadas por el cáncer de mama en el país.	Desarrollo de una propuesta de ley para la garantía y protección de los derechos humanos de las mujeres afectadas por el cáncer, la cual pueda presentarse ante la Asamblea Nacional y la Defensoría del Pueblo.
Alianzas	Creación de un comité de defensa y protección de los derechos humanos de la mujer afectada por el cáncer de mama que cuenta con la participación de todas las asociaciones que conforman la Red Rosa de Venezuela, que pueda brindar asesoría legal y judicial a las asociaciones.	La Red Rosa de Venezuela trabaja con otros movimientos y asociaciones vinculadas a la defensa y protección de los derechos humanos en Venezuela, para promover la defensa integral de los derechos de las mujeres afectadas por el cáncer.	

La debida defensa y protección de los derechos humanos de las mujeres afectadas por el cáncer de mama, supone la creación de capacidades en esta materia al interior de las asociaciones de pacientes, esto es posible mediante la comprensión del marco legal nacional e internacional en materia de derechos humanos, así como el manejo de los procesos legales y judiciales que garanticen la exigibilidad de los derechos.

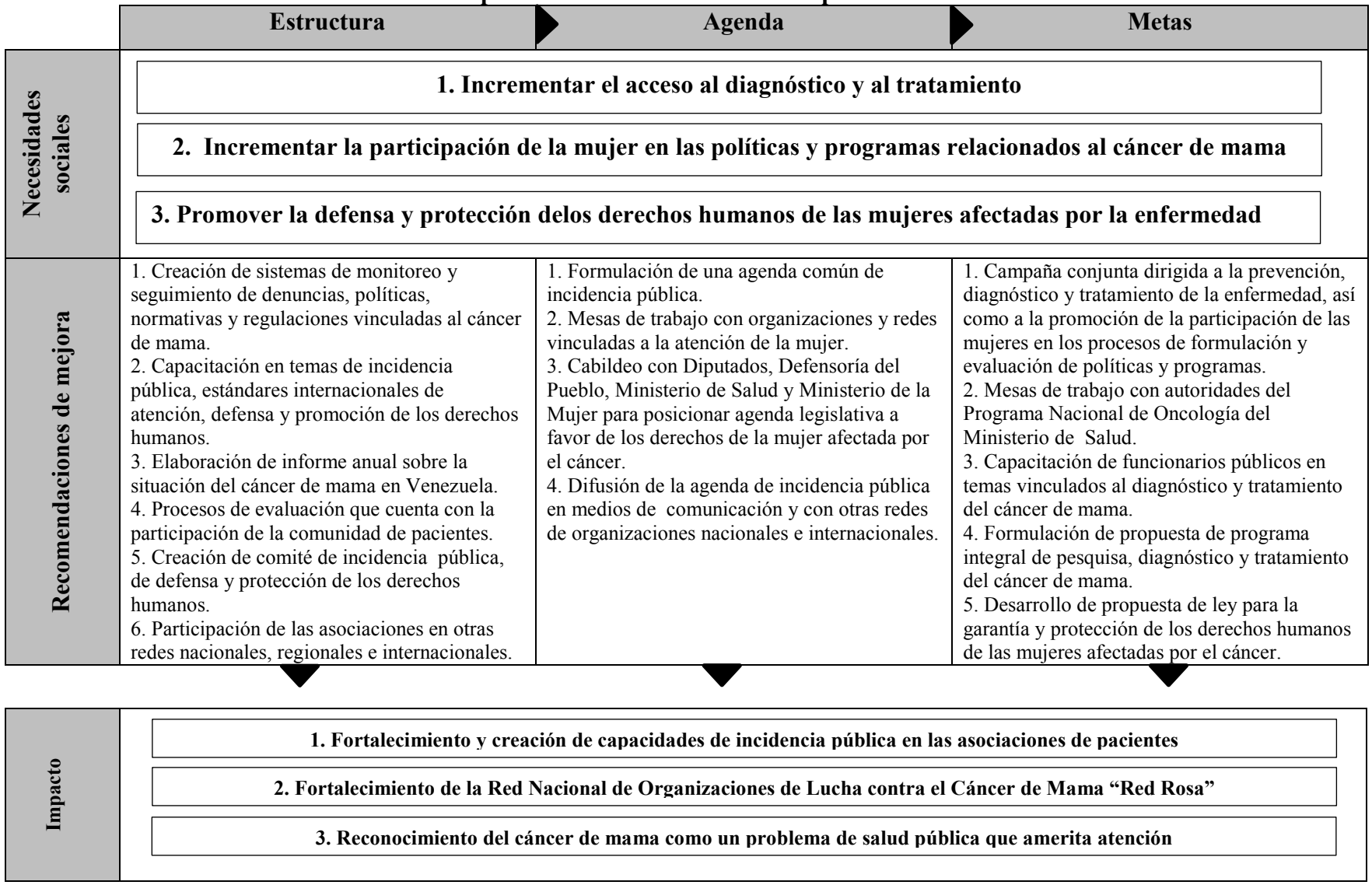
Tomando en cuenta lo anterior, la Red Rosa de Venezuela puede convertirse en la principal plataforma para visibilizar la situación que viven o atraviesan las mujeres, mediante la realización de un informe anual que cuente con el aval y la participación de todas las asociaciones, así como mediante el desarrollo de una propuesta legislativa que permita el reconocimiento de los derechos humanos de las mujeres afectadas por el cáncer en el país.

En el siguiente gráfico (Gráfico 35) se presenta un resumen general de las recomendaciones para la creación de valor compartido en aras de potenciar la labor de incidencia pública de las asociaciones de pacientes con cáncer de mama en Venezuela, partiendo de la consideración de las necesidades globales de atención, las áreas de oportunidad detectadas, las recomendaciones realizadas para cada una de las áreas, así como su posible impacto para la sociedad y para las propias asociaciones.

Las necesidades crean el marco de acción y dan sentido a la labor en materia de incidencia pública que pueden realizar las asociaciones de pacientes y la Red Rosa de Venezuela como plataforma común. Las recomendaciones constituyen oportunidades para la creación de valor compartido, fortaleciendo una estructura de la cual resulte una agenda común de incidencia y en la cual se establezcan metas que permitan generar los siguientes impactos:

1. Fortalecimiento y creación de capacidades de incidencia pública en las asociaciones de pacientes.
2. Fortalecimiento de la Red Nacional de Organizaciones de Lucha contra el Cáncer de Mama “Red Rosa de Venezuela”.
3. El reconocimiento del cáncer de mama como un problema de salud pública que amerita atención.

Gráfico 35. Resumen general de las recomendaciones de mejora de valor compartido para potenciar la labor de incidencia pública



CAPÍTULO IX
CONSIDERACIONES FINALES

A lo largo de la presente investigación quedo reflejado el rol que cumplen los grupos y las asociaciones de pacientes en los sistemas de atención sanitaria, los estudios analizados dan cuenta de la impronta que juegan en cuanto a la prevención de la enfermedad, al apoyo psicológico y emocional, pero fundamentalmente, quedo reflejado los desafíos que enfrentan para poder incidir y generar cambios en cuanto a las políticas públicas de salud se refiere.

En el caso de Venezuela, esta investigación constituye uno de los primeros acercamientos al movimiento asociativo en torno al cáncer de mama en el país y en particular a la Red Nacional de Organizaciones de Lucha contra el Cáncer de Mama "Red Rosa de Venezuela", creada como plataforma común entre las asociaciones de pacientes apenas en el año 2014. Los resultados apuntan a la existencia de un movimiento asociativo de reciente creación, en el cual las sobrevivientes de la enfermedad han jugado un papel importante con la creación de la mayoría de las asociaciones civiles o fundaciones, las cuales se han planteado como principal marco de acción la prevención y la educación respecto a la enfermedad, así como brindar apoyo psico-emocional y hasta económico a las mujeres afectadas.

En términos generales, los resultados obtenidos en el análisis de capacidades institucionales no muestran cambios significativos respecto a las investigaciones realizadas con anterioridad y que formaron parte de los antecedentes expuestos en el marco teórico.

El movimiento asociativo en torno al cáncer de mama en Venezuela está caracterizado por una incipiente estructura organizativa, con significativas diferencias entre las distintas asociaciones, con un alcance en términos geográficos que se circunscribe en la mayoría de los

casos a la localidad donde la asociación de pacientes fue constituida, pero que ha avanzado en el último año en la construcción de una plataforma común de acción como lo es la "Red Rosa de Venezuela", para fortalecer la labor de las asociaciones de pacientes y propender a la defensa de los derechos humanos de las mujeres afectadas por la enfermedad, tal como lo reflejan los objetivos de la red que fueron comentados en el marco referencial.

Existen áreas de oportunidad para potenciar la labor de las asociaciones de pacientes, entre las cuales podemos destacar:

a. La gestión de personal en los términos de adoptar modelos que permitan medir el desempeño y la efectividad, en los casos de las asociaciones que cuentan con personal de carácter remunerado.
b. En aquellos casos donde se cuenta con una estructura mayoritariamente conformada por voluntarios, se hace necesario avanzar en la creación de un modelo de gestión que permita la retención, el reconocimiento y la participación de los voluntarios en los procesos de evaluación y planificación, trascendiendo el desarrollo de las actividades y asumiendo funciones gerenciales. Los estudios muestran que aquellas organizaciones que cuentan con una estructura sólida de voluntariado tienen un mayor impacto en términos de incidencia pública.
c. En relación a la gestión administrativa, los resultados apuntan a la necesidad de crear capacidades para la formulación de presupuestos de carácter participativos y por proyectos, así como, a la creación de capacidades para la recaudación de fondos desde una mirada estratégica y de sostenibilidad, en un escenario donde los recursos son cada vez más limitados.
d. Respecto a la participación de la comunidad de pacientes, los resultados plantean una escasa participación de los beneficiarios en los procesos de toma de decisión, planificación y evaluación de las actividades, por lo cual es requerido generar procesos de evaluación en los cuales puedan participar los beneficiarios de las asociaciones. Los estudios comentados en el marco teórico mostraron que las sobrevivientes juegan un rol fundamental para incrementar el accionar de las

> asociaciones de pacientes "[…] porque ellas poseen su experiencia personal y el compromiso con la causa" (Durstine y Leitman, 2009:32).

Un punto que merece especial tratamiento es lo referido a las fuentes de financiamiento, esta investigación permitió validar el escaso financiamiento que los organismos de gobierno brindan a las organizaciones de la sociedad civil de Venezuela en general, y a las asociaciones de pacientes en particular. A la fecha de realización de la presente investigación, ninguna de las asociaciones manifestó recibir financiamiento por parte de los organismos de gobierno, lo cual puede ser indicativo de las débiles relaciones que existen y de las serias restricciones que atraviesan los grupos organizados y que desarrollan labores en el ámbito social y de la salud en Venezuela.

Ahora bien, en referencia a las capacidades y prácticas de incidencia pública, los resultados obtenidos tampoco difieren mucho de los estudios previamente realizados en el mundo y que fueron comentados en los antecedentes de la investigación. En términos concretos, solo una de las doce asociaciones de pacientes que participó en la investigación manifestó tener actualmente un programa específico para incidir en las políticas públicas, sin embargo, siete de las asociaciones manifestaron tener relacionamiento con alguna instancia de gobierno sea este de naturaleza nacional, regional o local, lo cual representa una incipiente labor de incidencia pública, de acuerdo al listado de estrategias y actividades de incidencia realizado por Casey (2010) y que fuera comentado en el marco teórico, razón por la cual se procedió a aplicar el instrumento de evaluación de capacidades de incidencia pública.

Los resultados del análisis de capacidades de incidencia pública en primer lugar plantean el desafió de avanzar en el entendimiento de la incidencia pública como un proceso que debe ser central en el accionar de todas las asociaciones de pacientes, lo cual supone crear capacidades en esta área para las asociaciones que aún no tienen. Por otra parte, este análisis arrojó importantes prácticas relacionadas con los medios de comunicación, con la realización de estrategias en el marco del contexto nacional y con el establecimiento de alianzas para la incidencia pública.

Respecto a las herramientas para el manejo de los medios de comunicación, si bien, las asociaciones no cuenta con una persona dedicada a estas labores, del análisis se desprende que está es la práctica más extendida, puesto que es el principal canal para las asociaciones informar sobre las implicaciones que supone el cáncer de mama, así como la promoción de la prevención y educación en torno a la enfermedad. Fundamentalmente, son las redes sociales por su carácter gratuito, las que constituyen el principal canal de comunicación a los cuales tienen acceso las asociaciones.

En referencia a las estrategias de incidencia pública, sorprende que esta dimensión haya sido una de las mejores valoradas, pero al analizar los indicadores propuestos concuerdan con los estudios realizados previamente, según los cuales en Venezuela las organizaciones de la sociedad civil tienen un amplio conocimiento de las restricciones que se presentan en el contexto (Sinergia, 2010). Las asociaciones de pacientes con cáncer de mama, están conscientes de los desafíos que supone realizar labores de incidencia pública y para esto plantean estrategias flexibles, básicamente orientadas a ganar la relación con los tomadores de decisión.

En relación a las alianzas para la incidencia, esta práctica denota el avance en términos de la construcción de plataformas comunes para hacer frente a los desafíos que supone el cáncer de mama. Los resultados en esta área dan cuenta del impacto que ha traído la creación de la Red Rosa de Venezuela y del empoderamiento que tienen las asociaciones de pacientes en términos del rol que juegan respecto a la enfermedad.

Del análisis también se desprende la existencia de importantes áreas de mejora, para potenciar las labores de incidencia pública, las cuales básicamente están referidas con capacidades más que con prácticas. Entre las áreas de mejora se encuentran: la estructura de toma de decisiones, la agenda y las metas de incidencia pública. Estas áreas de oportunidad concuerdan con los resultados del análisis de capacidades institucionales. Las capacidades internas para obrar en materia de incidencia pública necesitan ser creadas e incorporadas a la misión, objetivos y planes de las asociaciones de pacientes.

Tal como lo refieren los autores (Sinergia, 2010; WOLA, 2002), convencionalmente la incidencia pública se logra de manera más efectiva donde se da un proceso deliberado, planificado y sistemático orientado a influir o generar cambios en los procesos de toma de decisión pública, en la adopción y creación de políticas estadales o en otras esferas del poder social como la opinión pública o los medios de comunicación. Para lograr lo anterior, se recomienda la creación de una estructura que pueda asumir las tareas y responsabilidades que supone hacer incidencia pública, establecer una agenda por escrito que pueda ser compartida con los miembros de la asociación, sus beneficiarios y el público en general, así como el establecimiento de unas metas concretas y realizables.

En aras de generar estas capacidades y que las asociaciones puedan aumentar su impacto real en términos de incidencia pública, se plantean una serie de recomendaciones, desde la teoría del valor compartido, la cual supone considerar las necesidades sociales, las cuales están globalmente definidas por el movimiento asociativo en torno al cáncer de mama; los recursos y habilidades de las asociaciones, constituidos por las fortalezas detectadas en términos de incidencia y las áreas de oportunidad, constituidas por aquellas dimensiones que requieren ser fortalecidas.

La teoría del valor compartido, resulta de gran relevancia para los propósitos por los cuales se desarrolló esta investigación, porque permitió generar un marco de acción "valor compartido" que no sólo considera las necesidades de la asociación, sino que conecta éstas con las necesidades sociales y permite vislumbrar su posible impacto para la sociedad en general, pero de manera especial, en la visibilización de las necesidades no satisfechas en torno al cáncer de mama.

Las recomendaciones de valor compartido, constituyen una hoja de ruta para potenciar las labores de incidencia pública en términos de:

a. Fortalecer el movimiento asociativo en torno al cáncer de mama, creando capacidades en términos de defensa y promoción de los derechos humanos de

las mujeres, participación e incidencia pública en todas las asociaciones de pacientes.

b. En los casos de las asociaciones que no cuentan con una estructura definida, las recomendaciones apuntan a la creación de un comité de incidencia en la Red Rosa de Venezuela, que permita definir una agenda común y el establecimiento de unas metas comunes.
c. Fortalecer la estructura de la Red Rosa Venezuela como plataforma común de trabajo.
d. Crear una agenda común y compartida entre todas las asociaciones de pacientes.
e. Vincular a las asociaciones y a la red con otras redes y plataformas regionales e internacionales (ejemplo: ULACCAM, NBCC).
f. Vincular a las asociaciones y a la red con otras plataformas que trabajan en pro del bienestar de las mujeres.
g. Reivindicar el derecho de toda mujer a un diagnóstico y tratamiento adecuado y a la participación en los temas vinculados a su salud.
h. Trabajar en alianza con otros actores, en especial de naturaleza política (partidos políticos, grupos de votantes, funcionarios públicos, tomadores de decisión, etc.), que puedan promover una agenda relacionada a la atención del cáncer de mama, en cada una de sus instancias.

Entre los principales desafíos para implementar estas recomendaciones, podemos concluir:

a. El acceso oportuno a recursos que permitan llevar adelante las recomendaciones.
b. El interés de las asociaciones por superar la visión enfocada en la prevención y asistencia psico-emocional y trabajar con un enfoque de defensa de derechos humanos y la realización de labores de incidencia pública.
c. La apertura por parte de los tomadores de decisión y los prestadores de servicio de salud para reconocer a las asociaciones de pacientes como un interlocutor válido en

> los temas vinculados al diseño, ejecución y evaluación de políticas de salud referidas al cáncer de mama.

Finalmente, es necesario incorporar de manera más estratégica la dimensión de incidencia pública al quehacer de las asociaciones de pacientes en el área del cáncer de mama, porque tal como lo afirman los autores:

> […] no se resolverán los problemas de malestar social, la exclusión, la marginalidad, la pobreza, el aumento de la desigualdad social y económica, la violencia y otros problemas sociales, si se limitan [las asociaciones] al papel de proveedores de servicio. […] Para lograr sus metas, necesitan convertirse en un actor importante en el escenario donde se toman las decisiones. Este tipo de participación requiere habilidades apropiadas, la paciencia, la tolerancia a la ambigüedad y la perseverancia, tomando en cuenta que los resultados de dicha actividad no son inmediatamente visibles. Las organizaciones tienen que entender que si se excluyen de la arena pública y política, su capacidad para prestar servicios a sus clientes también se deteriora y también la perderán (Schmid y otros, 2008:597, traducción propia).

Referencias Bibliográficas

Alliance for Justice (2006). *Build Your Advocacy Grantmaking: Advocacy Evaluation Tool, Advocacy Capacity Assesment Tool* [en línea] Alliance for Justice [fecha de consulta 15 de febrero de 2015]. Disponible en: http://bolderadvocacy.org/wp-content/uploads/2012/10/Build_Your_Advocacy_Grantmaking_paywall.pdf

American Cancer Society (s/f). *El cancer de seno* [en línea]. Publicaciones de la American Cancer Society [fecha de consulta 08 de febrero de 2015]. Disponible en: http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002284-pdf.pdf

Anderson, Benjamin y otros. (2007). *El cáncer de mama en los países con recursos limitados: sistemas de atención de salud y políticas públicas* [en línea] The Breast Journal, Volume 13 Suppl. 1 [fecha de consulta: 01 de febrero de 2015] Disponible en: http://www1.paho.org/spanish/ad/dpc/nc/pcc-bc-bhgi-normas-int-5.pdf

Arias, F. (2006). *El Proyecto de investigación: Introducción a la metodología científica.* Quinta edición. Caracas: Editorial Episteme.

Asibey Consulting for the Communications Network (2009). *Are we Yet? Communications Evaluation Guide* [en línea] Asibey Consulting for the Communications Network [fecha de consulta 15 de febrero de 2015]. Disponible en: http://www.issuelab.org/resource/are_we_there_yet_a_communications_evaluation_guide

Azenha, Gustavo y otros. (2011). *The role of breast cancer society in different resoruce settings* [en línea] The Breast 2011 [fecha de consulta 28 de enero de 2015]. Disponible en: http://www.cancer.org/acs/groups/content/@internationalaffairs/documents/webform/acspc-028415.pdf

Blair (2007). *Bellwether Methodology* [en línea] Havard Family Research Project [fecha de consulta 15 de febrero de 2015]. Disponible en: http://www.hfrp.org/var/hfrp/storage/original/application/6bdf92c3d7e970e7270588109e23b678.pdf

Bonet, R. y otros. (1994). *Estrategias de grupo y sida: ayuda mutua*. [en línea] Revista de Psicología General y Aplicada, Número 47 [fecha de consulta 08 de febrero de 2015]. Disponible en: dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/2385135.pdf

Braun, Susan. (2003). *The History of Breast Cancer Advocacy*. [en línea] The Breast Journal, Volume 9, Supp. 2 [fecha de consulta: 25 de enero de 2015]. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12713506

Brown, Phil y otros (2004). *Social movements in health: an introduction* [en línea] Sociology of Health & Illness, Vol. 25. No. 6 [fecha de consulta 25 de enero de 2015]. Disponible en: http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.0141-9889.2004.00413.x/pdf

Canals, Josep (2002). *El regreso de la reciprocidad: grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas en la crisis del Estado de Bienestar* [en línea]. Tesis para optar la grado de Doctor en la Universitat Rovira I Virgili [fecha de consulta 02 de febrero de 2015]. Disponible en: http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/8411/TESI_Pep.pdf?sequence=1

Cáceres, Nelson y otros (2013). *El valor compartido como nueva estrategia de desarrollo empresarial* [en línea]. Daena: International Journal of Good Conscience [fecha de consulta 03 de mayo de 2015]. Disponible en: http://www.spentamexico.org/v8-n2/A5.8%282%2982-100.pdf

Casey, John. (2011). *Understanding advocacy: a primer on the polict making role of nonprofit organizations* [en línea] Center for nonprofuit strategy and management. Baruch College [fecha de consulta 02 de febrero de 2015]. Disponible en: http://www.baruch.cuny.edu/spa/centers-and-institutes/center-for-nonprofit-strategy-and-management/documents/Casey_UnderstandingAdvocacyaPrimeronthePolicyMakingRoleofNonoprofitOrganizations.pdf

Charney (2009). *Political Will: What is it? How is it Measured?* [en línea] Charney Research [fecha de consulta 15 de febrero de 2015]. Disponible en: http://www.charneyresearch.com/resources/political-will-what-is-it-how-is-it-measured/

CIPPEC (2012). *¿Cómo monitorear y evaluar la incidencia en políticas públicas?* [en línea]. Publicaciones del Centro de Implementación de Políticas Públicas para la Equidad y el Crecimiento [fecha de consulta 05 de febrero de 2015]. Disponible en: http://www.vippal.cippec.org/wp-content/uploads/2013/09/guia06_cippec_me.pdf

Coffman, J. y Reed, E. (s/f). *Unique Methods un Advocacy* Evaluation [en línea] Innovation Network [fecha de consulta 02 de febrero de 2015]. Disponible en: http://www.innonet.org/resources/files/Unique_Methods_Brief.pdf

_____ (2009). *Systems Mapping* [en línea] Innovation Network [fecha de consulta 15 de febrero de 2015]. Disponible en: http://www.innonet.org/index.php?section_id=6&content_id=744

_____ (2009). *Policy Makers Ratings* [en línea] Havard Family Research Project [fecha de consulta 15 de febrero de 2015]. Disponible en: http://www.hfrp.org/content/download/3460/99060/file/UserGuideAdvocacyEvaluationPlanning.pdf

Contreras, Carolina. (2013). *Venezuela tiene la mayor tasa de mortalidad por cáncer de la región*. El Universal, s/p.

Durá, E. y Hernández, S. (2003). *Los grupos de autoayuda como apoyo social en el cáncer de mama: las asociaciones de mujeres mastectomizadas de España*. España: Boletín de Psicología N° 78, Pp: 21-39.

Durstine, A. y Leitman, E. (2009). *Building a Latin American cáncer patient advocacy movement: Latin American cancer NGO regional overview* [en línea] Revista de salud pública de México, Volumen 51 [fecha de consulta: 03 de febrero de 2015]. Disponible en: http://bvs.insp.mx/rsp/articulos/articulo_e4.php?id=002302

Errico, K. y otros (2006). *Experiences of Breast Cancer Survivor-Advocates and Advocates in Countries with Limited Resources: A Shared Journey in Breast Cancer Advocacy* [en línea]. The Fred Hutchinson Cancer Research Center [fecha de consulta 15 de enero de 2015]. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16430394

Gómez, Héctor y otros. (2009). *El cáncer de mama en América Latina y el Caribe: morbilidad, mortalidad y carga de la enfermedad.* México: Fundación Mexicana para la Salud A.C. Pp: 11.

Hoffman, Beatrix. (2003). *Health Care Reform and Social Movements in the United States* [en línea] American Journal of Public Health [fecha de consulta 28 de enero de 2015]. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1447696/pdf/0930075.pdf

ICONG (2012). *Manual RS-ONG: Cooperar y crear valor para la sostenibilidad, un reto en tres dimensiones: económica, social y medioambiental* [en línea]. Instituto para la Calidad de las ONG – España [fecha de consulta 03 de mayo de 2015]. Disponible en: http://www.icong.org/webwp/wp-content/uploads/2013/08/3_Manual_RS_ONG_CNI.pdf

Innovation Network (2006). *Intense Period Debriefs* [en línea] Innovation Network [fecha de consulta 15 de febrero de 2006]. Disponible en: http://www.innonet.org/client_docs/File/advocacy/intense_period_debrief.pdf

International Agency for Research on Cancer (2012). *Globocan 2012: Estimated Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide in 2012* [en línea] OMS [fecha de consulta 31 de enero de 2015]. Disponible en: http://globacan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_cancer.aspx

Khalaf A. y Fabregat A. (2007). *El control del tabaquismo desde la sociedad civil: introducción al papel de las organizaciones no gubernamentales* [en línea]. Publicaciones de la Asociación Civil Azahar [fecha de consulta 08 de febrero de 2015]. Disponible en: http://www.asociacionazahar.org/web/attachments/074_El%20control%20del%20tabaquismo%20desde%20la%20sociedad%20civil..pdf

Lerner, Barron. (2002). *Breast cancer activism: past lessons, future directions* [en línea]. Nature Reviews [fecha de consulta 2 de febrero de 2015]. Disponible en:

http://www.mailman.columbia.edu/sites/default/files/Breast%20Cancer%20Activism%20Lerner.pdf

Ministerio del Poder Popular para la Salud (2010). *Anuario de mortalidad* [en línea] MSDS, Caracas [fecha de consulta: 31 de enero de 2015]. Disponible en: http://www.msds.gov.ve

M+R Strategic Services (2009). *Electronic Advocacy Tracking* [en línea] M+R Services and NTEN [fecha de consulta 15 de febrero de 2015]. Disponible en: http://mrbenchmarks.com/

National Breast Cancer Coalition (2015). *NBCC Board* [En línea]. EEUU: National Breast Cancer Coalition [fecha de consulta 10 de mayo de 2015]. Disponible en: http://www.breastcancerdeadline2020.org/about-nbcc/leadership/nbcc-board.html

_____(2015). *NBCC Successes* [En Línea]. EEUU. National Breast Cancer Coalition [fecha de consulta 10 de mayo de 2015]. Disponible en: http://www.breastcancerdeadline2020.org/about-nbcc/nbcc-successes.html

_____(2015). *Public Policy* [En Línea]. EEUU. National Breast Cancer Coalition [fecha de consulta 10 de mayo de 2015]. Disponible en: http://www.breastcancerdeadline2020.org/get-involved/public-policy/public-policy.html

National Cancer Institute (s/f). *Cancer topics: breast cancer* [en línea]. EEUU: National Cancer Institute [fecha de consulta 8 de febrero de 2015]. Disponible en: http://www.cancer.gov/cancertopics/types/breast

Nigenda, Gustavo y otros. (2011). *Disparidades al descubierto: un estudio comparado sobre políticas de cáncer de mama en América Latina* [en línea]. Publicado por la Unión Latinoamericana contra el Cáncer de la Mujer (ULACCAM) [fecha de consulta: 23 de enero de 2015]. Disponible en: http://ulaccam.org/upfiles/politica_archivo1__1372163451.pdf

Organización Mundial de la Salud (s/f). *Cáncer de mama: prevención y control* [en línea] OMS [fecha de consulta: 28 de enero de 2015]. Disponible en: http://www.who.int/topics/cancer/breastcancer/es/

_____ (2001). *Alianzas estratégicas: el papel de la sociedad civil en el ámbito de la salud* [en línea] OMS [fecha de consulta: 28 de enero de 2015]. Disponible en: http://www.who.int/civilsociety/documents/en/AlianzasEstrategicas2001-DP1-sp.pdf

ORS (2010). *Advocacy and Policy Change Evaluation: A Primer* [en línea]. Organizational Research Services [fecha de consulta 05 de febrero de 2015]. Disponible en:

http://www.organizationalresearch.com/publicationsandresources/advocacy_and_policy_change_evluation_a_primer.pdf

Porter, M. y Kramer M. (2011). *La creación de valor compartido* [en línea]. Harvard Business Review América Latina [fecha de consulta 22 de febrero de 2015]. Disponible en: http://www.filantropiatransformadora.org/attachments/article/198/Shared%20Value%20in%20Spanish.pdf

Provea (2013). *El derecho a la salud* en Informe sobre la situación de los derechos humanos en Venezuela 2013. Caracas: Editado por Provea A.C. Pp: 195-238.

Raynor, J. y Chee S. (2009). *What Makes an Effective Advocacy Organization? A Framework for Determining Advocacy Capacity* [en línea] TCC Group [fecha de consulta 16 de febrero de 2015]. Disponible en: http://www.calendow.org/uploadedFiles/Publications/Policy/General/EffectiveAdvocacy_FINAL.pdf

Red Rosa de Venezuela (2014). *¿Quiénes somos?* [en línea] Red Nacional de Organizaciones de Lucha contra el Cáncer de Mama [fecha de consulta 03 de mayo de 2015]. Disponible en: http://www.redrosavenezuela.org/quienes-somos.html

Reisman J y Stachowiak S. (2007). *A Handbook of Data Collection Tools: A Companion to "Guide to Measuring Advocacy and Policy"* [en línea]. Organizational Research Services [fecha de consulta 15 de febrero de 2015]. Disponible en: http://www.organizationalresearch.com/publicationsandresources/a_handbook_of_data_collection_tools.pdf

Riviera, Jesús. (2005). *Un análisis de los grupos de ayuda mutual y el movimiento asociativo en el ámbito de la salud: adicciones y enfermedades crónicas*. España: Revista de Antropología Experimental N°5, Pp:1-21

Riter, Bob. (2005). *A Very Brief History of The Breast Cancer Advocacy Movement*. [en línea] Ithaca Breast Cancer Alliance [fecha de consulta 28 de enero de 2015]. Disponible en: http://www.crcfl.net/content/view/history-of-breast-cancer-advocacy.html

Rubio, Francisco. (2008). *Espacios sociales de participación: Las asociaciones y los grupos de autoayuda*. [en línea] Nómadas: Revista crítica de ciencias sociales y jurídicas, publicaciones electrónicas de la Universidad Complutense [fecha de consulta: 03 de febrero de 2015] Disponible en: http://pendientedemigracion.ucm.es/info/nomadas/18/fjrarribas.pdf

Sampieri y otros (2010). *Metodología de la investigación* [en línea] Quinta Edición. México: Editorial Mc Graw Gill [fecha de consulta 17 de febrero de 2015] Disponible en: http://www.academia.edu/6399195/Metodologia_de_la_investigacion_5ta_Edicion_Sampieri?login=jolivars@gmail.com&email_was_taken=true&login=jolivars@gmail.com&email_was_taken=true

Sinergia (2010). *Cifrando y descifrando la sociedad civil*. Caracas: Publicaciones de la Asociación Civil Sinergia, Pp: 69

_____ (2010). *Manual de Incidencia Política para Organizaciones de la Sociedad Civil.* Caracas: Publicaciones de la Asociación Civil Sinergia, Pp: 66

Schimd, H. y otros. (2008). *Advocacy Activities in Nonprofit Human Service Organizations: Implications for Policy* [en línea]. Nonprofit and Voluntary Sector Quartely Volume 37 Number 4 [fecha de consulta 10 de febrero de 2015]. Disponible en: http://www.sw.huji.ac.il/files/cedc2c6bcddc49493d845ca0c562eb99/u53/Advocacy2013.pdf

Spendolini, M. (1994). *Benchmarking* [en línea] Editorial Norma [fecha de consulta 22 de febrero de 2015] Disponible en: http://www.minsa.gob.pe/dgsp/documentos/decs/2006/SegPac/El_Proceso_de_Benchmarking.pdf

Torres, Plaz y Araujo (2015). *Marco Jurídico de las Fundaciones Privadas y de las Asociaciones Civiles sin fines de lucro en Venezuela* [en línea]. Alianza Social de Venancham [fecha de consulta 07 de octubre de 2015] Disponible en: http://www.directorioalianzasocial.com/index.php/articulos/descargar/d41cd2e0ed039e035bf19f5e33cb4f7b.pdf

ULACCAM (2015). *Sobre ULACCAM* [en línea]. Unión Latinoamericana Contra el Cáncer de la Mujer [fecha de consulta 10 de mayo de 2015]. Disponible en: http://ulaccam.org/semblanza.php

_____(2015). *Organizaciones registradas*[en línea]. Unión Latinoamericana Contra el Cáncer de la Mujer [fecha de consulta 10 de mayo de 2015]. Disponible en: http://ulaccam.org/ong-lista.php

Yabrof, Robin y otros. (2012). *Economic Burden of Cancer in the US: Estimates, Projections and Future Research*. [en línea] Cancer Epidemiol Biomarker Prev. National Institutes of Health [fecha de consulta: 04 de febrero de 2015]. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3191884/

Waller, Margaret. (1995). *Advocacy Groups For Breast Cancer Patients*. [en línea]. Canadian Medical Association [fecha de consulta: 03 de febrero de 2015]. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1337756/pdf/cmaj00066-0033.pdf

WOLA (2002). *Manual básico para la incidencia política* [en línea] Ediciones de la Oficina en Washigton para Asuntos Latinoamericanos (WOLA) [fecha de consulta: 03 de febrero de 2015]. Disponible en: http://www.wola.org/sites/default/files/downloadable/Advocacy%20Training/past/atp_manualbasico.pdf

ANEXOS

Anexo A.

Consentimiento Informado

Yo, _____ Cédula de Identidad N°_____, en calidad de _____ de la Asociación Civil/Fundación_____, por medio de la presente hago constar que he sido informada/o y conozco los objetivos y alcances del proyecto de investigación que adelanta el **Lic. Jorge Luis Olivares**, el cual lleva por título **"Evaluación de la Capacidad de Incidencia Pública de las Asociaciones de Pacientes con Cáncer de Mama en Venezuela**", el cual se realiza como requisito para optar al título de Magister en Gerencia de Programas Sociales en el Centro de Estudios de Postgrado de la Universidad Católica Andrés Bello.

Asimismo, mediante la presente certifico en nombre de la Asociación Civil/Fundación_____, que hemos decidido participar de manera libre y voluntaria en el proyecto de investigación, sin que esto menoscabe el derecho de nuestra organización a la privacidad y al resguardo de los datos obtenidos, pudiendo en cualquier momento manifestar nuestra voluntad de no formar parte de la misma, cuando los datos o informaciones obtenidas sean utilizados para otros fines distintos a los dispuestos dentro del proyecto de investigación.

De igual manera, el investigador se compromete a resguardar los datos y a dar un uso estrictamente académico a la información obtenida mediante las entrevistas y encuestas contempladas dentro del proyecto de investigación, así como a compartir una copia del proyecto final de investigación que sea presentado a la instancia académica anteriormente señalada.

Consentimiento que se realiza a solicitud del investigador, en Caracas a los 28 días del mes de Julio del año 2015.

Por la Asociación Civil/ Fundación

_____

Nombre:

Cédula de Identidad:

Anexo B.

ACS Instrumento de Análisis Institucional

Sociedad Americana para el control del Cáncer (ACS)
Instrumento de Análisis Institucional (Institutional Analysis Tool)

(Traducción y adaptación por Jorge Luis Olivares)

Nombre de la organización:
Fecha de creación:
Localidad:

1. **Misión**

1.1 ¿Cuál es la misión de la organización?

_____
_____
_____
_____
_____
_____

1.2 ¿Cuáles son las principales estrategias implementadas por la organización para lograr la misión?

_____
_____
_____
_____
_____
_____

2. **Gobierno de la organización**

2.1 ¿Cuál es la denominación legal de la organización?

_____
_____

2.2 ¿Cómo está compuesta la estructura de la organización?

_____
_____
_____
_____

2.3 ¿Quién es el Director Ejecutivo de la organización y cuál es su formación profesional?_____
_____
_____

2.4 ¿A quién le reporta el Director Ejecutivo de la organización?_____
_____

2.5 ¿El Director Ejecutivo recibe alguna remuneración o su trabajo lo realiza de forma voluntaria?_____
_____

2.6 ¿Por cuántos miembros está compuesta la Junta Directiva? _____

2.7 ¿Cómo son designados los miembros de la Junta Directiva?_____
_____

2.8 ¿Los miembros de la Junta Directiva reciben alguna remuneración? _____
_____

2.9 ¿Con cuánta frecuencia se reúnen los miembros de la Junta Directiva? _____
_____

3. Gerencia y staff de la organización

3.1 ¿Dónde está ubicada la oficina principal de la organización**?** _____
_____

3.2 ¿Cuántas personas trabajan en la organización? _____
_____

3.3 ¿La organización dispone de otras oficinas?
_____
_____

3.4 ¿Cómo se comunica la organización con las otras oficinas (reuniones, conferencias, llamadas, etc)?
_____
_____

3.5 ¿La organización dispone de un departamento de Recursos Humanos?

_____
_____

3.6 ¿La organización dispone de un proceso formal de evaluación del desempeño de su personal?

_____
_____

3.7 ¿Cuántos voluntarios tiene la organización?

_____
_____

3.8 ¿Cómo son reclutados los voluntarios?

_____
_____

3.9 ¿Cómo son retenidos los voluntarios?

_____
_____
_____

3.10 ¿La organización dispone de una estrategia para el manejo del voluntariado?

_____
_____
_____

3.11 ¿Existe un proceso de retroalimentación y reconocimiento para los voluntarios?

_____
_____
_____

3.12 ¿Son los voluntarios considerados una parte importante de la organización? ¿En qué aspectos son considerados los voluntarios?

_____
_____
_____
_____

4. Presupuesto y recursos

4.1 ¿Cuánto dinero en promedio recibió la organización en el último año?

_____
_____

4.2 ¿Cuánto dinero en promedio se gasta en administración de la organización?
_____
_____

4.3 ¿A través de cuál proceso se asigna el presupuesto de la organización?
_____
_____
_____

4.4 ¿Tiene actualmente la organización alguna deuda?
_____
_____

5. Recaudación de fondos

5.1 ¿Cómo hace la organización para recaudar fondos?
_____
_____
_____
_____
_____
_____

5.2 ¿Qué porcentaje de lo que recauda la organización proviene de empresas o corporaciones?
_____
_____

5.3 ¿Qué porcentaje de lo que recauda la organización proviene de personas naturales?
_____
_____

5.4 ¿Qué porcentaje de lo que recauda la organización proviene de otras fundaciones?
_____
_____

5.5 ¿Qué porcentaje de lo que recauda la organización proviene de algún organismo de gobierno?
_____
_____

5.6 ¿Qué porcentaje de lo que recauda la organización proviene del extranjero?
_____
_____

5.7 ¿La organización dispone de una base de datos de donantes?

5.8 Si es positivo ¿Cuántos donantes en promedio tiene registrados en esa base de datos?

5.9 ¿La organización dispone de una estrategia formal de recaudación de fondos?

5.10 ¿La organización dispone de metas de recaudación de fondos a largo plazo?

5.11 ¿La organización dispone de un fondo para soportar las operaciones en caso de disminuir las fuentes de financiamiento?

5.12 ¿Existen dentro de la organización mecanismos para el control del uso de los fondos?

6. Programas y proyectos

6.1 ¿Cuál es el principal foco de actividades de la organización?

6.2 ¿Cómo se distribuye los fondos (porcentualmente) para cada uno de los programas de la organización?

6.3 ¿Qué programas se ejecutan actualmente?

6.4 ¿Estos programas son locales o nacionales?_____
_____

6.5 ¿Estos programas son liderizados por personal staff o por voluntarios? _____
_____

6.6 ¿Cómo trabaja la organización con los medios de comunicación? ¿Qué tipo de actividades realiza?

_____
_____
_____
_____
_____

6.7 ¿La organización tienen algún personal dedicado al trabajo con los medios de comunicación?

_____
_____
_____

6.8 ¿Cómo se toman las decisiones respecto a la implementación de los programas de la organización?

_____
_____
_____
_____

7. Participación de la comunidad

7.1 ¿Cuál considera es la percepción de la comunidad de la organización? _____
_____
_____
_____

7.2 ¿Se han hecho procesos de evaluación con la comunidad para conocer su opinión acerca de los programas y proyectos?

_____
_____
_____

7.3 ¿Está la comunidad involucrada en las necesidades de evaluación o en la planificación de las actividades? ¿De qué manera se involucra? _____

7.4 ¿Cuánto es el número de beneficiarios directos e indirectos de la organización?

8. Evaluación y monitoreo de proyectos

8.1 ¿La organización realiza reuniones periódicas de evaluación?

8.2 ¿Participan de estas reuniones todos los niveles de la organización (junta directiva, staff, voluntarios?

8.3 ¿Están los procesos de evaluación organizacional relacionados con las metas futuras y las actividades?

8.4 ¿Existen programas de evaluación individual por efectividad?

9. Incidencia Pública

9.1 ¿La organización tiene un programa específico diseñado para impactar en las políticas públicas nacionales?

9.2 ¿La organización tiene relación con algún tomador de decisión en el ámbito gubernamental?

9.3 ¿Puede usted citar algunos ejemplos de casos exitosos de incidencia pública realizada por su organización?

_____
_____
_____

9.4 ¿Tiene actualmente su organización alguna alianza con otra u otras organizaciones para realizar procesos de incidencia pública? ¿Cuál?_____
_____
_____

Anexo C.

Advocacy Capacity Assessment Tool

Instrumento de Evaluación de Capacidades de Incidencia Pública

Alliance for Justice

(Traducción y Adaptación realizada por Jorge Luis Olivares)

Datos de la Organización

Nombre de la Organización: **Fecha de creación:**

Dirección de ubicación:

Persona contacto: **Teléfono:** **Email:**

Número de miembros de la organización:

Definición de la organización:
Organización que realiza incidencia pública:
Otra organización con un componente/programa de incidencia pública:

Instrucciones: El presente instrumento tiene por objeto evaluar las capacidades de incidencia pública que actualmente tiene su organización. Lea detenidamente cada indicador propuesto y las medidas asociadas al mismo y responda según la siguiente escala:

5. Cierto y funcionando bien
4. Cierto pero amerita fortalecimiento
3. No es cierto pero en proceso
2. No es cierto pero en consideración
1 .No es cierto y no es deseado

1. Estructura de toma de decisiones: La organización cuenta con una estructura de toma de decisiones que da soporte al trabajo realizado en materia de incidencia pública.					
	5	4	3	2	1
a. Esta organización tiene una estructura encargada de realizar labores de incidencia pública (ejemplo: comité de incidencia pública, coordinación de incidencia pública, etc).					
b. Esta estructura se comunica o reúne de manera regular y está activamente involucrada en guiar el trabajo de incidencia pública de la organización.					
c. Los miembros de esta estructura tienen conocimiento y experiencia en el ámbito de la incidencia pública.					

2. Agenda de Incidencia Pública: La organización tiene claramente definida una agenda para guiar las actividades de incidencia pública.					
	5	4	3	2	1
a. La organización tiene escrita una agenda de incidencia pública, adoptada por su junta directiva y en la cual se identifica las principales prioridades para la organización.					
b. Esta agenda está basada en la investigación y análisis del contexto nacional para realizar incidencia pública.					
c. La organización involucra a sus redes en el desarrollo de esta agenda.					
d. La organización revisa esta agenda y sus estrategias para responder a nuevas oportunidades o amenazas del entorno.					
e. La organización permite que esta agenda sea accesible para sus miembros, redes de organizaciones, otras organizaciones, hacedores de política, medios de comunicación y público en general.					

3. Compromiso organizacional y recursos para la incidencia pública: La organización establece prioridades para sus actividades de incidencia pública y está comprometida en asegurar los recursos necesarios para el desarrollo de estas actividades.					
	5	4	3	2	1
a. La misión o el plan estratégico de la organización incluye la incidencia pública como uno de sus principales estrategias de trabajo.					
b. La Junta Directiva de la Organización está comprometida con las labores de incidencia pública.					
c. La organización tiene claramente definido el lugar que ocupa en su estructura las labores de incidencia públicae incluye esta dimensión en alguna de las descripciones de labores de alguna de las personas que trabajan en ella.					
d. La organización invierte en el desarrollo de sus colaboradores para construir en ellos capacidades de incidencia pública (por ejemplo: talleres de formación, habilidades de investigación, análisis, habilidades de comunicación, etc.)					

4. Bases para la incidencia pública: La organización puede identificar una o más redes tipo de individuos u organizaciones para movilizar de manera rápida sus actividades de incidencia pública y trabaja para construir y fortalecer estas redes.					
	5	4	3	2	1
a. La organización ha establecido o puede identificar una o más redes de individuos u organizaciones que puedan apoyar sus actividades de incidencia pública.					
b. La organización tiene un sistema de comunicación con estas redes para compartir información y su agenda de incidencia pública.					
c. La organización tiene un sistema para proveer a estas redes de materiales para apoyar la labor de incidencia pública.					
d. La organización sistemáticamente documenta las acciones desarrolladas por estas redes de individuos y organizaciones.					
e. La organización trabaja para expandir y diversificar estas redes hacía otras organizaciones o individuos.					

5. Alianzas para la incidencia pública: La organización construye y mantiene relaciones con otros individuos y organizaciones para el desarrollo de estrategias de incidencia.					
	5	4	3	2	1
a. La organización regularmente identifica, comparte información y coordina esfuerzos con otros actores que tienen estrategias similares de incidencia pública (ejemplo: otras enfermedades distintas al cáncer).					
b. La organización regularmente identifica y busca apoyo de estos actores que no son sus aliados tradicionales, pero que pueden contribuir al logro de un objetivo de incidencia pública.					
c. La organización participa en una red institucional formal en la cual puede compartir sus objetivos de incidencia pública.					
d. La organización busca de manera activa apoyo para sus objetivos de incidencia pública de parte de otras redes de organizaciones.					
e. La organización sirve como un apoyo regular para otros actores en los temas asociados a sus labores de incidencia pública (ejemplo: aspectos relacionados con el cáncer de mama).					

6. Metas para la incidencia pública: La organización identifica, construye y mantiene relaciones con sus actores claves de sus esfuerzos de incidencia pública en el ámbito de salud, como legisladores, tomadores de decisiones, políticos o medios de comunicación. Buenas relaciones son establecidas cuando estos actores aceptan llamadas de la organización, establecen mesas de discusión, etc.					
	5	4	3	2	1
a. La organización identifica, promueve y mantiene buenas relaciones con legisladores de cualquier nivel territorial que puede influir en una decisión política vinculada a su objetivo de incidencia pública.					
b. La organización construye de manera deliberada relaciones con funcionarios públicos de cualquier nivel.					
c. La organización identifica promueve y mantiene buenas relaciones con instituciones públicas, que puedan implementar políticas o programas relacionados con su objetivo de incidencia pública.					
d. La organización identifica, promueve y mantiene buenas relaciones con abogados, jueces u otros actores que actúan en el ámbito judicial.					
e. La organización claramente identifica y construye relaciones con grupos que puedan movilizar votantes.					
f. La organización identifica y construye relaciones con individuos o grupos que pueden influir a los tomadores de decisión claves para la incidencia pública.					

7. Herramientas para el manejo de medios de comunicación: La organización comunica de manera efectiva y a través de los medios de comunicación sus avances en materia de incidencia pública y posiciona mensajes claves.					
	5	4	3	2	1
a. Para cada objetivo de incidencia pública, la organización desarrolla un mensaje claro, diseñado para posicionar ante las audiencias específicas como los tomadores de decisión, los medios de comunicación o el público en general.					
b. La organización tiene políticas y procedimientos claramente establecidos para su relación con los medios de comunicación, incluyendo la identificación de potenciales voceros.					
c. La organización tiene un plan de medios definido con objetivos, metas, estrategias y tiempos.					
d. La organización tiene algún proceso definido para el monitoreo de los medios de comunicación, identificando oportunidades para su estrategia de incidencia pública.					
e. La organización identifica, construye y mantiene relaciones con personal clave en los medios de comunicación.					
f. La organización entiende e implementa estrategias variadas para de acuerdo a los tipos de medios de comunicación (electrónicos e impresos).					

8. Estrategias de Incidencia Pública: La organización entiende el contexto político en el cual trabaja y puede identificar y elegir estrategias de incidencia pública.					
	5	4	3	2	1
a. La organización sistemáticamente analiza el entorno político e identifica oportunidades para el desarrollo de su estrategia de incidencia pública.					
b. La organización sistemáticamente mide las ventajas y desventajas de las diferentes estrategias de incidencia pública.					
c. La organización selecciona las estrategias más apropiadas, basadas en el análisis del contexto, de sus propias capacidades y recursos.					
d. Los procesos de la organización son flexibles y se adaptan al cambio.					
e. La organización tiene diferentes estrategias de incidencia pública adaptadas al contexto.					

9. Conocimientos, herramientas y sistemas para la implementación efectiva de las estrategias de incidencia pública en el ámbito de la salud: Para cada estrategia de incidencia pública la organización cuenta con personal de staff o consultivo que maneja el proceso de incidencia pública y tiene la experiencia necesaria para implementar efectivamente la estrategia.					
	5	4	3	2	1
a. La organización entiende el proceso de creación de leyes. Puede identificar comités legislativos claves o actores claves para una estrategia de incidencia pública en el ámbito de salud.					
b. La organización tiene un sistema establecido para identificar y monitorear leyes relacionadas con su estrategia de incidencia pública en salud.					
c. La organización tiene algún personal de staff o consultivo con capacidad de analizar propuestas legislativas y su potencial impacto. Así como para desarrollar propuestas de cambios en la legislación.					
d. La organización puede identificar apropiadamente actores claves en la prestación de servicios de salud.					
e. La organización comprende los marcos de regulación y los procesos de adopción de políticas en el ámbito de la salud.					
f. La organización tiene un proceso definido para monitorear leyes o regulaciones y su implementación en el ámbito de la salud.					
g. La organización está capacitada para determinar cuándo usar un recurso legal como estrategia de incidencia pública.					
h. La organización evalúa las ventajas y desventajas de las estrategias legales como forma de alcanzar sus objetivos de incidencia pública					
i. La organización cuenta con una estructura que pueda brindar soporte a la hora de implementar un recurso legal.					