

CÓMO PRESENTAR SUS ARGUMENTOS DE MANERA EFICAZ: UNA GUÍA PARA LAS RELACIONES GUBERNAMENTALES

David Page

Sociedad Canadiense de Hemofilia



FMH

FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA

Publicado por la Federación Mundial de Hemofilia

© World Federation of Hemophilia, 2004

La FMH alienta la redistribución de sus publicaciones con propósitos educativos por parte de organizaciones de hemofilia sin fines de lucro. A fin de obtener autorización para reimprimir, redistribuir o traducir esta publicación, sírvase ponerse en contacto con el Departamento de Publicaciones e Información en la dirección que aparece más abajo.

Esta publicación está disponible en la página Internet de la Federación Mundial de Hemofilia, **www.wfh.org**. También pueden solicitarse copias adicionales a la FMH en:

Federación Mundial de Hemofilia
1425 René Lévesque Boulevard West, Suite 1010
Montréal, Québec H3G 1T7
CANADA
Tel.: (514) 875-7944
Fax: (514) 875-8916
Correo electrónico: wfh@wfh.org
Página Internet: www.wfh.org

El objetivo de la serie *Desarrollo de organizaciones de hemofilia* es ayudar a líderes, miembros del personal y voluntarios de las sociedades de hemofilia a desarrollar las habilidades necesarias para representar eficazmente los intereses de las personas con hemofilia. La Federación Mundial de Hemofilia no se involucra en el ejercicio de la medicina y bajo ninguna circunstancia recomienda un tratamiento en particular para individuos específicos. Las afirmaciones y opiniones aquí expresadas no necesariamente representan las opiniones, políticas o recomendaciones de la Federación Mundial de Hemofilia, de su Comité Ejecutivo, o de su personal.

Índice

Introducción	1
Lecciones aprendidas respecto a las relaciones gubernamentales	1
Cree situaciones en las que todos ganen	1
Siempre recuerde su causa	1
Sea paciente, pero persistente	1
Recuerde que no está sólo	1
Cuando suceda algo bueno, reconozca los méritos	2
Nunca se rinda	2
Preparar su caso	2
Identifique formas en las que mejores cuidados para la hemofilia benefician a un país	2
Presente buena información	3
Presente argumentos sólidos	3
Antes de acercarse al gobierno	4
Sepa lo que quiere	4
Verifique que sus solicitudes sean las adecuadas	4
Esté bien informado. Haga su tarea	4
Identifique la persona idónea a la que debe dirigirse	4
Prepararse para la reunión	4
Solicite una reunión.....	4
Decida qué información enviará de antemano	5
Decida quién debe participar en la reunión	5
Decida sus metas o mensajes claves	5
Decida el papel que cada persona desempeñará	6
Averigüe de antemano exactamente con quién se reunirá	6
Averigüe con cuánto tiempo cuenta para exponer su caso	6
Piense en las preguntas difíciles	6
Determine el protocolo adecuado	6
Ensaye	7
Prepare expedientes para cada funcionario gubernamental	7
Durante la reunión	7
Qué hacer	7
Qué no hacer	7
Después de la reunión	7
Dar seguimiento inmediato	7
Dar seguimiento durante las semanas subsecuentes	8
Otras formas de incidir en el gobierno	8
Apoye a sus miembros	9
Recuerde	9
Reconocimientos	9
Anexo 1: Hoja informativa No. 1 de la FMH – Beneficios económicos del cuidado y tratamiento básicos de la hemofilia	10
Anexo 2: Hoja informativa No. 2 de la FMH – Beneficios del tratamiento de la hemofilia con concentrado de factor	11
Anexo 3: Hoja informativa No. 3 de la FMH – Beneficios económicos del cuidado integral de la hemofilia.....	12

Cómo presentar sus argumentos de manera eficaz

Una guía para las relaciones gubernamentales

David Page

Introducción

En muchos países del mundo, las personas con hemofilia no tienen acceso a atención adecuada. Están impedidas de desarrollar su potencial como seres humanos. algunas orientaciones prácticas para mejorar la eficacia de estas relaciones Sufren mucho dolor y corren un alto riesgo de invalidez. La muerte a una edad temprana es frecuente.

En algunos otros países, donde el cuidado de la hemofilia ha sido bien desarrollado, las autoridades están recortando recursos a los centros de tratamiento de hemofilia (CTH). La atención de alta calidad corre peligro.

Es labor de las organizaciones nacionales miembros (ONM) de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) trabajar con gobiernos y autoridades de salud a fin de incrementar el nivel de los cuidados a fin de que las personas con hemofilia puedan llevar vidas saludables. El propósito de esta monografía es brindar a las organizaciones de hemofilia gubernamentales.

Nota: las sugerencias de esta monografía pueden ser muy eficaces en algunos países, pero inadecuadas y hasta dañinas en otros. Los lectores deben decidir qué recomendaciones les son relevantes dato el contexto político, social y cultural de sus respectivos países.

Lecciones aprendidas respecto a las relaciones gubernamentales

Cree situaciones en las que todos ganen

La organización de hemofilia y el gobierno son socios en la tarea de mejorar el cuidado de la hemofilia. Si tienen éxito, las personas con hemofilia tendrán una vida mejor y el gobierno habrá contribuido a mejorar la salud de sus ciudadanos. Esta es una situación en la que todos ganan.

La organización de hemofilia debe verse a sí misma como un socio en la búsqueda de una solución a los problemas de atención a la salud que enfrenta el gobierno.

Siempre recuerde su causa

Es indispensable que se centre en su causa, ya sea que se trate de:

- Labor de difusión al exterior y mejor diagnóstico;
- creación de un centro de tratamiento de hemofilia;
- acceso a concentrados de factor para todas las personas con hemofilia; o
- mejorar los cuidados integrales.

Su causa es una buena causa. La hemofilia puede atenderse. Cuando es tratada, hay una mejoría impresionante en la calidad de vida de la persona afectada y sus familiares.

Evite distraerse con asuntos secundarios. Si la organización de hemofilia se distrae, el gobierno también lo hará.

Sea paciente, pero persistente

Las mejoras importantes a los cuidados para la hemofilia no ocurren de un día para otro. En la mayoría de los países, este es un proceso lento, gradual, durante muchos años. Es importante no ser impaciente, porque entonces puede desanimarse fácilmente.

Por otro lado, una organización de hemofilia debe ser persistente. Cuando los funcionarios del gobierno vean que la organización tiene una idea clara de las necesidades de la gente, que nunca pierde de vista sus objetivos y que está preparada para trabajar a largo plazo, tomarán a la organización en serio y la considerarán un socio útil.

Recuerde que no está sólo

Es fácil que un pequeño grupo de voluntarios de una organización de hemofilia se sienta sólo, especialmente si los avances para lograr sus

metas son lentos. Pero no están solos; sus miembros y los familiares de éstos los apoyan. Muchos les echarán una mano si lo solicitan. También cuentan con el apoyo de profesionales de la salud –médicos, enfermeras(os), fisioterapeutas, trabajadores sociales– que trabajan en el campo de la hemofilia. Ellos tienen la misma meta: mejorar la atención de sus pacientes. Otras organizaciones sociales o religiosas podrían estar dispuestas a ayudarles también. Si los funcionarios gubernamentales observan que no están solos, escucharán sus demandas con mayor atención.

Cuando suceda algo bueno, reconozca los méritos

La mayoría de la gente reacciona de la misma manera cuando hay un problema: se enojan y critican. Pero cuando las cosas marchan bien, se sientan y se relajan. En consecuencia, se olvidan de reconocer los méritos. Cuando los funcionarios gubernamentales hacen cosas buenas, es importante reconocer estos logros públicamente. Además, su asociación de hemofilia será vista como una organización que reconoce las soluciones y no sólo se queja de los problemas.

Nunca se rinda

Si bien algunas veces parecerá imposible alcanzar sus objetivos, es importante no rendirse. Los tiempos cambian, los gobiernos cambian y lo que parecía imposible en un año, podría ser realista al siguiente. Las personas con hemofilia necesitan la esperanza que proviene de saber que su organización continuará trabajando por el bien de sus intereses.

Preparar su caso

En general, una asociación de hemofilia sólo tendrá una oportunidad para exponer su caso ante funcionarios gubernamentales. Si la presentación de la asociación no está bien preparada y no es convincente, podría pasar mucho tiempo antes de que el grupo volviera a tener la misma oportunidad. Por ende, es sumamente importante tomarse el tiempo necesario para preparar adecuadamente su caso.

Tomarse el tiempo necesario

“Nos llevó meses prepararnos, antes de que nuestra asociación de hemofilia se reuniera con el gobierno para solicitar mayor acceso a concentrados de factor. Estudiamos cuántas personas con hemofilia habían sido diagnosticadas en el país y cuánto costaría brindarles cuidados adecuados. Hicimos una lista de todos los beneficios individuales y sociales. Cuando finalmente presentamos nuestra solicitud, tenía que ser tomada en serio. Nunca lamentamos el tiempo extra que tomamos para prepararnos”.

Si bien los beneficios de un mejor cuidado para las personas con hemofilia son obvios para quienes conviven diariamente con el trastorno, no ocurre lo mismo en el caso de funcionarios gubernamentales que pueden saber muy poco acerca de los trastornos de la coagulación.

Asimismo, los gobiernos enfrentan muchos retos para mejorar el sistema de salud. Algunos de éstos afectan a un porcentaje más grande de la población. Por lo tanto, es su responsabilidad presentar argumentos convincentes de que un mejor cuidado de la hemofilia no sólo beneficia a las personas directamente afectadas, sino también al país en su totalidad.

Identifique formas en las que mejores cuidados para la hemofilia benefician a un país

Un país obtiene muchos beneficios cuando se mejoran los cuidados para la hemofilia. Los siguientes son algunos de ellos.

Beneficios sociales

- Se evita mucho dolor y sufrimiento, principalmente infantil.
- Hay mucho menos discapacidad entre personas con hemofilia que reciben tratamiento adecuado. Esto evita los costos sociales que representaría atenderlas.
- Las personas con hemofilia que reciben atención adecuada crecen de manera sana; pueden instruirse, trabajar y contribuir a la sociedad.
- Mejor salud y menor discapacidad conllevan menor estrés a escala familiar, de modo que otros miembros de la familia pueden ser más productivos.

Beneficios médicos

- Disminuyen morbilidad y mortalidad.
- Los esfuerzos de difusión necesarios para diagnosticar personas con hemofilia pueden copiarse en otros contextos.
- Con diagnóstico y cuidados adecuados, la carga de los hospitales puede disminuir ya que la admisión de las personas con hemofilia a los mismos será menos frecuente. Se suministran más cuidados en el hogar o a pacientes externos.
- La idea de los cuidados integrales para la hemofilia (lo que implica un equipo multidisciplinario, incluyendo al paciente, sus familiares, cuidados en el hogar, cuidados externos, etc.) puede usarse como modelo para el tratamiento de otras enfermedades.
- El desarrollo de experiencia médica en el tratamiento de la hemofilia, adquirido mediante la creación de un centro nacional para el tratamiento de la hemofilia, puede utilizarse para atender otros trastornos hematológicos.
- Los médicos de un país que cuenta con un centro de tratamiento para la hemofilia y vínculos con expertos internacionales a través de la FMH reciben información y capacitación valiosas.
- Un sistema de cuidados para la hemofilia bien desarrollado puede garantizar que no se desperdicien valiosos recursos y que se utilicen adecuadamente para lograr los mejores resultados.
- La alianza entre autoridades de salud, médicos y pacientes está bien desarrollada en el campo de la hemofilia. Esto constituye un poderoso concepto que puede aplicarse a otras áreas del sistema de salud.

Beneficios para la seguridad de la sangre

- Los esfuerzos por incrementar la seguridad de la sangre y hemoderivados para las personas con hemofilia, mediante mejores pruebas sanguíneas y monitoreo de donantes, tendrán un efecto positivo en todas las personas que requieren transfusiones.
- Los vínculos entre gobierno, organización de hemofilia, proveedores de cuidados y la FMH pueden conducir a mejores elecciones en la compra de concentrados de factor y hasta ahorros.

Presente buena información

Los funcionarios gubernamentales necesitan buena información para poder tomar decisiones. Es indispensable que la asociación de hemofilia presente los datos clave con los que cuenta. No obstante, la información debe ser precisa; de otro modo, su organización perderá credibilidad. La información que cada año se proporciona para el Sondeo Mundial de la FMH puede usarse para preparar su caso; dependiendo de los datos disponibles en su país, ésta podría incluir:

- Número de personas con hemofilia A y B y enfermedad von Willebrand, registradas en el país;
- su promedio de sobrevivencia;
- número esperado de personas con hemofilia A y B y enfermedad von Willebrand;
- número de personas infectadas con VIH/VHC;
- número de personas que han muerto en los últimos 12 meses;
- nivel actual de uso de factor VIII (en U.I. per cápita, por año);
- nivel deseado de cuidado (en U.I. de factor VIII, per cápita, por año);
- número de centros de tratamiento de hemofilia (CTH) y servicios que ofrecen; y
- recursos médicos actuales.

Si bien los CTH no pueden proporcionar información confidencial sobre pacientes a la asociación de hemofilia, sí pueden compartir los datos colectivos sobre las personas a las que atienden. Es importante trabajar con los CTH a fin de garantizar que la información que usted presente al gobierno sea lo más completa y exacta posible.

Presente argumentos sólidos

Con base en las formas en las que un mejor cuidado de la hemofilia beneficiará a su país y en la información con la que cuenta, puede preparar argumentos sólidos para apoyar su caso. Pruebe estos argumentos con personas conocidas a fin de advertir sus reacciones y descubrir cualquier defecto en su razonamiento.

Al reunirse con los funcionarios del gobierno, es mejor utilizar unos cuantos argumentos sólidos, difíciles de debatir, que una larga lista de

motivos débiles que podrían desecharse fácilmente.

¡Recuerde! Usted tiene la solución al problema del gobierno; pero podría tener que empezar por probar que verdaderamente hay un problema.

Antes de acercarse al gobierno

Sepa lo que quiere

Es crucial que usted sepa lo que quiere. Debe crear un consenso sólido entre todos sus miembros y los profesionales de la salud en el campo de la hemofilia. Esto le dará confianza en sus propuestas.

Debe evitar enviar mensajes conflictivos a los funcionarios del gobierno. Si esto ocurriera, sería muy fácil para ellos desechar sus demandas. Vale la pena tomar tiempo extra para dirimir sus diferencias, especialmente si las hay entre pacientes y médicos.

Verifique que sus solicitudes sean las adecuadas

Envíe propuestas de borradores de sus solicitudes a voluntarios clave en su asociación de hemofilia y a profesionales de la salud. Pida sus comentarios e incorpórelos cuando sean de utilidad. Esto hará que la gente sienta las propuestas de la asociación como propias. Tendrán un sentido de propiedad y lo apoyarán con más fuerza.

Asegúrese de que sus solicitudes no dejen fuera a ningún segmento de su población. ¡Recuerde!, como asociación de hemofilia, representa a todas las personas con hemofilia.

Esté bien informado. Haga su tarea

Además de recolectar información sobre la situación de la hemofilia en su país, es necesario comprender el sistema de salud en general. Las siguientes son algunas preguntas que pueden hacerse a sí mismos.

- Si su país cuenta con un sistema federal, ¿qué nivel de gobierno –nacional, estatal o municipal– es el responsable de atender su solicitud?
- ¿Cuáles son las reglas para el pago de servicios médicos, incluyendo concentrados de factor? Asegúrese de conocer todos los diferentes sistemas, incluyendo el de

seguridad social, el de seguros privados, el del sector militar y otros. ¿Hay legislación para “enfermedades catastróficas”?

- ¿Cuál es el estado actual del sistema de bancos de sangre en su país? ¿Hay problemas de seguridad y abastecimiento que deba conocer?

Identifique la persona idónea a la que debe dirigirse

Un instinto natural consiste en querer hablar con la persona “de arriba”; por ejemplo, el ministro de salud. La esperanza es que él o ella puedan resolver el problema de inmediato. Es posible que tenga la oportunidad de reunirse con él/ella en una fecha posterior. Sin embargo, el ministro está sumamente ocupado y tiene poco tiempo para entender los detalles de su solicitud. En todo caso, él o ella se basan en las recomendaciones de los funcionarios cuya responsabilidad es evaluar expedientes como el suyo.

Por tanto, es indispensable identificar a tal funcionario, ya que su solicitud eventualmente terminará sobre el escritorio de esta persona. El funcionario podría ser cualquiera de las siguientes personas; por ejemplo:

- un médico encargado del centro nacional para el tratamiento de la hemofilia (CTH);
- el director del hospital donde se ubica el CTH;
- un funcionario del servicio de transfusiones sanguíneas;
- un funcionario del gobierno, encargado de enfermedades sanguíneas y del sistema de bancos sanguíneos; o
- un funcionario gubernamental responsable de la compra de hemoderivados.

Su objetivo es convencer a esta persona de que apoye ante sus superiores la solicitud de usted; en otras palabras, crear un aliado. Si tiene éxito, él o ella le ayudarán a abrir otras puertas necesarias para dar trámite a su solicitud, hasta el nivel del ministro de salud.

Prepararse para la reunión

Solicite una reunión

Hay muchas formas de solicitar una reunión. Si ya conoce a la persona con la que se quiere reunir, es posible que una simple llamada telefónica sea la mejor manera de hacerlo. Si no

conoce a la persona, una carta oficial de su asociación de hemofilia probablemente funcionará mejor. Una carta crea un registro impreso de su solicitud. Puede dar seguimiento a la carta con una llamada telefónica varios días después.

En cualquier caso, debe decirle al funcionario el motivo por el que desea reunirse y los dos o tres temas específicos sobre los que quiere hablar. Si esta persona no conoce a su organización, será necesaria una breve introducción.

Decida qué información enviará de antemano

Si cuenta con un expediente detallado y bien preparado, podría desear enviarlo de antemano a los funcionarios gubernamentales con los que se reunirá. Esto les permitirá familiarizarse con el problema y hacer sus propias investigaciones. Asimismo, le permitirá a usted centrarse en los temas clave durante la reunión, en vez de pasar gran parte del tiempo presentando su caso.

También podría desear enviar documentos que describan a su organización: su situación jurídica, historia, misión, metas y actividades.

Decida quién debe participar en la reunión

En la mayoría de las situaciones, su organización no debe enviar más de cuatro o cinco personas a la reunión. Un número mayor podría causar confusión y, en todo caso, será difícil asignar un rol a todas estas personas.

Sólo había lugar de pie

“Los líderes y voluntarios de nuestra asociación de hemofilia estaban realmente contentos de que por fin se había obtenido una reunión con representantes del gobierno. Todos estaban emocionados, pero hubo muy poca planeación. El día de la reunión se presentaron siete personas, ¡incluyendo un voluntario inexperto que quería aprender de esta experiencia! La situación se tornó incómoda cuando el asistente del ministro tuvo problemas para encontrar una oficina lo suficientemente grande para acomodar tanto a los representantes de nuestra asociación como al personal del ministro. Hubiéramos podido evitar este problema si nuestros líderes hubieran decidido quién tenía que participar y por qué, además de confirmar que el número de asistentes era aceptable”.

¿Quién debe participar? Contar con las personas adecuadas durante la reunión puede marcar una gran diferencia. Sea muy selectivo respecto a quién invitará a su reunión con el gobierno. Incluya solamente a personas que han sido instruidas respecto al comportamiento y protocolo adecuados para la reunión. Evite invitar a huéspedes que podrían no seguir sus directrices respecto al protocolo adecuado.

Típicamente, las siguientes son las personas que más pueden contribuir a la reunión:

- El líder de su organización;
- un médico dedicado cuya reputación médica dé fuerza a su delegación;
- una persona con hemofilia o el padre/madre de un niño con hemofilia que pueda describir la realidad de vivir con el trastorno y dar vida al problema;
- otra persona cuyo rol principal sea observar la discusión, tomar notas y ayudar a que la reunión se mantenga centrada en los objetivos acordados;
- en algunos casos, un representante de la FMH.

Definitivamente no invite a una persona que tenga diferentes objetivos para la reunión o en quien no confíe para seguir su plan. No hay nada peor que parecer desunidos o desorganizados.

Decida sus metas o mensajes claves

No lleve una lista de metas larga como una lista de compras. Enfóquese a una o, cuando mucho, a dos. Por ejemplo:

- Cooperación gubernamental en un proyecto de difusión;
- designación de un centro nacional para el tratamiento de la hemofilia;
- compra de mayores cantidades de concentrados de factor a través de un procedimiento de licitación nacional; o
- reembolso del costo de los concentrados de factor a quienes carecen de seguro médico.

A menudo es poco realista esperar encontrar una solución al problema durante la primera reunión. Sin embargo, sí debe desear lograr algunos de sus objetivos, aunque sean modestos. Los siguientes son algunos ejemplos.

- Hacer una presentación eficaz.

- Impresionar al funcionario del gobierno con su seriedad y credibilidad como representante de las personas con hemofilia.
- Obtener un acuerdo para que su solicitud se estudie en un determinado periodo.
- Obtener una segunda reunión en un futuro cercano para continuar la discusión.
- Obtener una reunión a un nivel más alto.

Decida el papel que cada persona desempeñará

Es indispensable que una persona, por lo general el líder de la asociación de hemofilia, sea el jefe/vocero de su delegación. Él (o ella) encabezará su presentación, hará las presentaciones y solicitará a otros (por ejemplo el médico, la persona con hemofilia, el representante de la FMH) que intervengan para presentar la información de la que son responsables.

Había una vez...

“Nuestro hematólogo llegó tarde a la reunión con el gobierno. Cuando llegó, los líderes de la asociación de hemofilia ya habían iniciado el proceso de negociación y manejaban la situación muy bien. En lugar de unirse al proceso, empezó a hablar del pasado, describiendo lo bueno que era el instituto de hematología antes del colapso del país. Esto duró veinte minutos y de hecho acabó con el proceso de negociación.

Su aportación a la reunión hubiera sido mayor si lo hubiéramos instruido respecto a los objetivos de la misma y al protocolo adecuado para las negociaciones”.

Averigüe de antemano exactamente con quién se reunirá

Es recomendable contar con alguna información previa sobre las personas con quienes se reunirá. Parte de esta información puede solicitarse directamente a las mismas personas; por ejemplo, nombre, cargo y responsabilidades. Es probable que otro tipo de información, como sus ideas sobre el suministro de cuidados para la salud y las organizaciones de pacientes, necesite

obtenerlo de manera informal a través de otros contactos.

Las siguientes son algunas de las preguntas que deberá investigar.

- ¿Cuántos representantes del gobierno participarán?
- ¿Cuáles son sus nombres y cargos exactos?
- ¿Qué poder tienen para efectuar cambios?
- ¿Tienen algún vínculo con la hemofilia?
- ¿Qué han dicho/hecho en el pasado respecto a la hemofilia?
- ¿Cuáles son sus ideas generales sobre el cuidado de la salud y sobre las organizaciones de pacientes?

Averigüe con cuánto tiempo cuenta para exponer su caso

Esto es indispensable para sus preparativos. No desea que se le acabe el tiempo antes de haber expuesto sus puntos clave.

“El día anterior a nuestra reunión con funcionarios del gobierno hubo un incendio en nuestra oficina. Nuestro padrón y otros documentos que deseábamos presentar fueron destruidos. Habíamos trabajado mucho para lograr la reunión pero, al llegar, de lo único que hablamos fue del incendio. Cuando estuvimos listos para hablar sobre el verdadero propósito de la reunión, ya era demasiado tarde: el ministro dijo que nuestro tiempo se había terminado”.

Piense en las preguntas difíciles

Trate de anticipar las preguntas que le harán durante la reunión, en particular las difíciles, tales como:

- ¿Por qué deberíamos invertir tanto dinero en el cuidado de la hemofilia, cuando nuestro país tiene tantos otros retos en el campo de la salud?
- ¿Por qué deberíamos comprar concentrados de factor si localmente contamos con crioprecipitado?
- ¿Por qué no invertir en la prevención de la hemofilia en lugar de en su tratamiento?

Investigue y asegúrese de que puede responder estas preguntas tan bien como le sea posible.

Determine el protocolo adecuado

Con frecuencia es posible tener cierto control sobre la distribución de los participantes en la

reunión. Decida el enfoque que desea tomar para alcanzar sus metas.

- ¿Deben sentarse juntos para dar una impresión de unidad?
- ¿Deben distribuirse alrededor de la mesa para dar la impresión de no confrontación?
- ¿Hay alguna persona, por ejemplo el líder de su delegación, que debiera ocupar una posición prominente?

Si huéspedes internacionales forman parte de su delegación, éstos necesitarán preparación adicional sobre lo que culturalmente debe y no debe hacerse.

Ensaye

Vale la pena tomarse el tiempo para ensayar su presentación en los días previos a la reunión. Invite a todos los que participarán en la reunión y a otros más que puedan desempeñar los roles de los funcionarios gubernamentales. Entrégueles las preguntas difíciles que espera le formularán.

Un ensayo como este le permitirá:

- Sentirse más cómodo con su presentación;
- modificar su plan;
- asegurarse que puede presentar sus puntos clave dentro del tiempo asignado;
- aclarar el papel de cada persona; y
- tener la confianza de que se encuentra bien preparado.

Cuando esté satisfecho con su presentación, haga notas que pueda usar durante la reunión para que no se olvide de nada importante.

Prepare expedientes para cada funcionario gubernamental

Ya sea que haya o no haya enviado información antes de la reunión, prepare un expediente con documentos clave para cada uno de los funcionarios gubernamentales con los que se reunirá. Entregue esta información antes de su presentación o, si prefiere que le escuchen en lugar de hojear los documentos, al final de la reunión.

No se sienta obligado a proporcionar un expediente grueso. Entregue los documentos que realmente espera que sean leídos y comprendidos.

Durante de la reunión

Si su caso está bien preparado y ensayó bien, es muy probable que la reunión tenga éxito. Los siguientes son algunos puntos que deben recordarse.

Qué hacer

- Si es adecuado en su país, tome la iniciativa durante la reunión.
- Presente su caso como lo planeó.
- Céntrese en sus metas y mensajes claves.
- Enfóquese al futuro en lugar de estancarse en el pasado.
- Sea constructivo y no nada más se queje.
- Sea claro pero breve al presentar sus argumentos.
- Apéguese a los roles asignados.
- Respete el tiempo que le ha sido acordado.
- Tome notas de los principales puntos discutidos.
- Sea educado, pero firme.

Qué no hacer

- No se distraiga con aspectos secundarios.
- No discuta sobre hechos.
- En la medida de lo posible, no deje que el funcionario gubernamental se apropie de la reunión para hablar de temas importantes sólo para él.
- No pierda la cuenta del tiempo.
- No haga promesas que no puede cumplir.

Y una última cosa...

"El tiempo asignado a nuestra reunión había terminado. Cuando el ministro se levantó y dijo que tenía que acudir a otra reunión, el líder de la asociación de hemofilia seguía diciendo "nada más una última cosa que no tuve oportunidad de decirle antes". La reunión había transcurrido bien hasta ese punto, pero acabó mal porque no se respetaron las restricciones de tiempo del ministro".

Después de la reunión

Dar seguimiento inmediato

Lo que haga después de la reunión puede ser tan importante como lo que haga durante la misma. Las siguientes son algunas de las acciones que puede emprender en los días posteriores a su reunión.

- Escriba una carta para:
 - Expresar su aprecio por la reunión;

- resumir los principales puntos de acuerdo;
- confirmar las acciones que su organización realizará; y
- declarar las expectativas que su organización tiene del gobierno.
- Suministre la información que estuvo de acuerdo en proporcionar por escrito a los funcionarios gubernamentales.

Dar seguimiento durante las semanas subsecuentes

Si se han tomado medidas positivas en respuesta a su solicitud:

- Llame por teléfono a la persona responsable para darle las gracias.
- De ser adecuado en su país, llame por teléfono al supervisor de la persona para expresar su aprecio.
- Escriba una carta oficial de agradecimiento a un funcionario.
- Intente reconocer públicamente la contribución de los funcionarios del gobierno mediante:
 - Premios durante los eventos de su organización;
 - Reconocimiento público en los medios.

Si no se ha tomado ninguna medida:

- Pregunte por teléfono.
- Escriba una carta al funcionario recordándole los compromisos adquiridos durante la reunión.
- De ser adecuado en su país, escriba una carta al supervisor del funcionario indicando que no se han respetado los compromisos adquiridos.

Otras formas de incidir en el gobierno

La comunicación directa con los funcionarios responsables de su expediente es la forma más eficaz de lograr avances. Desafortunadamente, algunas veces sus solicitudes son rechazadas, ignoradas o retrazadas. Entonces podría ser necesario tomar otras medidas. Esto deberá realizarse mediante una serie de pasos, cada uno de los cuales incrementará la presión sobre el gobierno para que actúe.

No hay una sola manera de incidir en el gobierno. Cada organización de hemofilia

deberá evaluar las acciones que sean adecuadas dentro de su contexto particular. Estos son algunos ejemplos de estrategias que han sido usadas en diferentes partes del mundo y que han resultado eficaces:

- Envíe una invitación a funcionarios para que asistan a actividades de la organización de pacientes.
- Envíe una carta de la asociación de hemofilia a todos los funcionarios de representación popular (electos).
- Lance una campaña entre sus miembros y los familiares de éstos para que envíen cartas a funcionarios de representación popular.
- Organice reuniones de miembros y sus familiares con funcionarios locales de representación popular.
- Redacte un comunicado de prensa que responda las preguntas: ¿Qué? ¿Quién? ¿Cómo? ¿Cuándo? ¿Dónde? y ¿Por qué?
- Incremente la conciencia del público mediante exposición en medios escritos y electrónicos.
- Incremente el apoyo a su solicitud con el respaldo de otras organizaciones de salud, redes de apoyo social u organizaciones religiosas.
- Fomente la participación de una persona que tenga influencia en altas esferas del gobierno.
- De ser adecuado en su país, organice una delegación de alto nivel de la FMH para que se entreviste con funcionarios del gobierno y aporte credibilidad a su solicitud.
- Genere publicidad negativa sobre el gobierno en los medios, especialmente en meses anteriores a una elección.
- Envíe a los medios publicidad negativa sobre el gobierno.
- Amenace con hacer llamados a partidos de oposición.
- Haga llamados a partidos de oposición.
- Amenace con acciones legales para hacer cumplir la legislación existente.
- Emprenda acciones legales.
- Lleve a cabo manifestaciones públicas.
- Organice manifestaciones públicas.

La atención pública lograda a través de varias de las estrategias arriba citadas constituye un arma de dos filos. En algunas situaciones, en algunos países, podría ocasionar que los funcionarios

gubernamentales cortaran las pláticas con la asociación de hemofilia. Acudir a los medios de comunicación podría hasta resultar peligroso para alguien. Asegúrese de evaluar cuidadosamente su situación particular.

Apoye a sus miembros

En cualquier tipo de campaña pública para incidir sobre el gobierno, sus miembros necesitarán considerable apoyo de la organización.

Si la hemofilia se convierte en un tema público, sus miembros necesitarán saber:

- Lo que está solicitando;
- las acciones que realizará;
- que sus nombres son confidenciales; y
- los resultados que espera alcanzar.

Si desea que sus miembros le ayuden en su campaña, necesitarán todavía más apoyo; por ejemplo:

- Un comunicado de la asociación de hemofilia con dos o tres mensajes clave para transmitirlos a familiares, amigos, otros grupos y funcionarios con los que se reúnan.
- Un modelo de carta que puedan adaptar y enviar a funcionarios de representación popular (electos).
- Capacitación y apoyo si participan en entrevistas con los medios.
- Comunicación frecuente con la organización de hemofilia a fin de permanecer al tanto de nuevos acontecimientos.

Recuerde

- Cree situaciones en las que todos ganen.
- Siempre recuerde su causa.
- Sea paciente, pero persistente.
- Recuerde que no está sólo.
- Cuando ocurra algo bueno, reconozca los méritos.
- Nunca se rinda.

Reconocimientos

La FMH desea agradecer las aportaciones de diversas personas cuyas presentaciones en las sesiones de capacitación para ONM en España, en mayo de 2002, y en Panamá, en noviembre de 2003, inspiraron esta monografía.

Val Bias, Estados Unidos
Rosemary Daly, Irlanda
César Garrido, Venezuela
Tamas Pelyhe, Hungría
Alicia Pereira, Uruguay
Douglas Piquinela, Uruguay
Héctor Beccar Varela, Argentina

Anexos

La FMH elaboró tres hojas informativas para ayudar a las organizaciones de hemofilia a presentar ante los gobiernos argumentos claros y objetivos sobre los beneficios económicos de: 1) el cuidado y tratamiento básicos de la hemofilia, 2) el tratamiento con concentrados de factor, y 3) el cuidado integral de la hemofilia. Las estadísticas y ejemplos de estas hojas informativas se actualizarán y ampliarán periódicamente. Por favor consulte la página Internet de la FMH para obtener la versión más reciente.



Beneficios económicos del cuidado y tratamiento básicos de la hemofilia

Cerca del 75 por ciento de las personas con hemofilia vive en países en vías de desarrollo. Muchas no sobreviven más allá de la niñez; no obstante, hay medidas específicas **de bajo costo** que los gobiernos pueden tomar para mejorar considerablemente las expectativas de vida. Los gobiernos y la sociedad se benefician con una inversión en salud infantil cuando los niños, al convertirse en adultos, pueden trabajar, apoyar a su comunidad, pagar impuestos y mantener una familia saludable.

Ofrecer un sistema organizado de cuidados adecuados para la hemofilia está dentro del alcance económico de la mayoría de los países con recursos económicos limitados.

Beneficios para el gobierno y la sociedad

A largo plazo, es menos oneroso proporcionar cuidados básicos que no brindar atención alguna. La información recolectada por la FMH a través de su sondeo mundial anual¹ demuestra claramente que el tratamiento en un centro de tratamiento de hemofilia (CTH) determinado, con la terapia de reemplazo adecuada, aun a niveles mínimos, en países con PIB menor a los \$2,000 US per cápita, generó los siguientes resultados:

- La sobrevivencia hasta la edad adulta de niños con hemofilia se quintuplicó (500%) [véase la gráfica].
- La recuperación de episodios hemorrágicos ocurridos durante el tiempo en que se administró terapia de reemplazo fue más rápida y completa, provocando un retorno más rápido al trabajo o la escuela y la preservación de la independencia funcional de la persona con hemofilia.

El costo de NO brindar a los pacientes cuidados básicos y productos de tratamiento seguros:

- Incremento del ausentismo y productividad reducida tanto de pacientes como de proveedores de cuidados;
- necesidad de apoyo financiero a largo plazo debido a una tasa de morbilidad mucho más elevada, con deformaciones articulares discapacitantes y muerte debidas a hemorragias internas graves;
- mayor probabilidad de contraer VIH/SIDA y/o hepatitis C a través de terapia de reemplazo de factor con derivados sanguíneos poco seguros, lo que incrementa la necesidad de hospitalización y medicación, así como una pérdida de productividad todavía mayor.

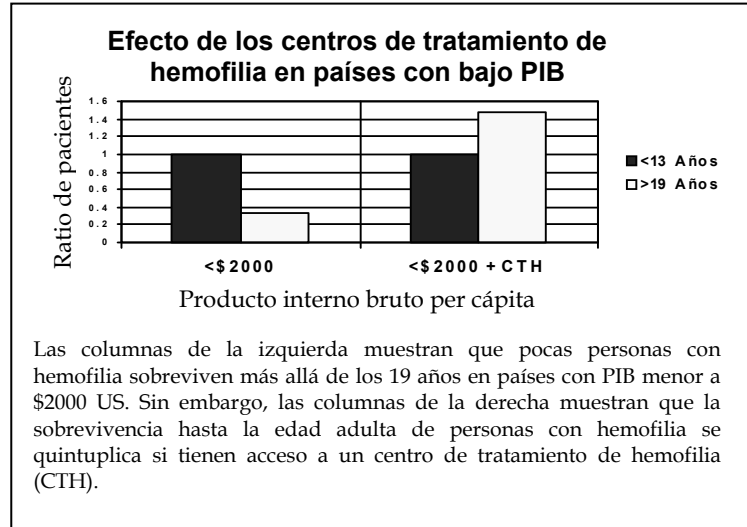
Elementos del cuidado y tratamiento básicos de la hemofilia

Para lograr el máximo impacto con recursos mínimos, el gobierno debe ofrecer:

- Centros de tratamiento de hemofilia (CTH);
- tratamiento sobre pedido para hemorragias mayores y previo a cirugías, con derivados de plasma; e
- instrucción sobre hemofilia a trabajadores de la salud, pacientes y sus familiares.

Para mayor información, consulte los siguientes recursos:

1. Federación Mundial de Hemofilia. 2004. Report on the Annual Global Survey 2003. Montreal: Federación Mundial de Hemofilia.
2. Evatt, BL, y L. Robillard. 2000. Establishing haemophilia care in developing countries: using data to overcome the barrier of pessimism. Haemophilia 6: 131-134.



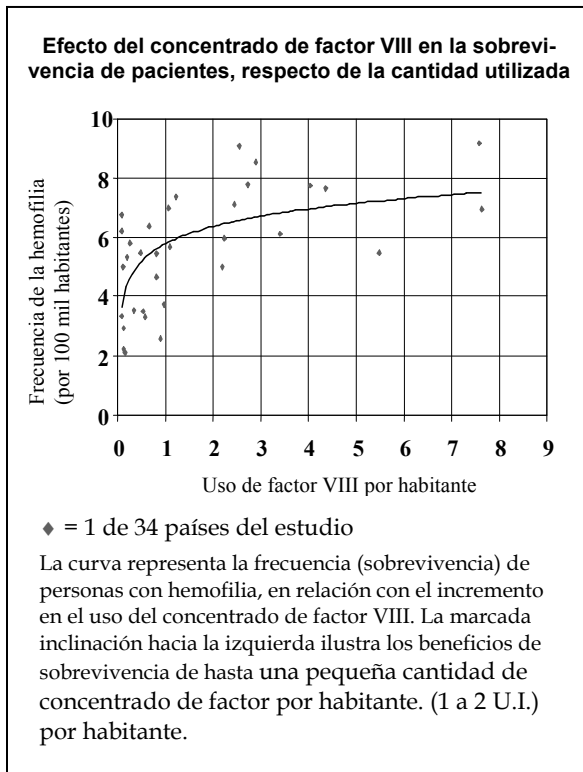
Beneficios del tratamiento de la hemofilia con concentrados de factor

El tratamiento de personas con hemofilia con concentrado de factor derivado de plasma seguro y reglamentado constituye una inversión que reduce directamente el impacto social y económico que este trastorno de la coagulación tiene sobre el paciente. También reduce la cantidad de apoyo de largo plazo que se requiere de familiares, comunidad y gobierno.

Está dentro del alcance económico de la mayoría de los países, aún de aquéllos que cuentan con recursos limitados, brindar productos de tratamiento seguros, antes de procedimientos quirúrgicos esenciales y durante emergencias que podrían poner en peligro la vida o alguna extremidad.

Beneficios económicos para el gobierno y la sociedad

- Si recibe tratamiento con concentrado de factor, una persona con hemofilia se recuperará de una hemorragia en unos cuantos días. Si no recibe tratamiento, la recuperación podría tomar semanas y podría no ser total. Las articulaciones podrían sufrir daños permanentes. Otros productos de tratamiento son menos costosos, pero no tan eficaces, y contribuyen a mayores ausencias del trabajo o la escuela, así como a un decremento en la capacidad de contribuir a la familia y la comunidad.
- El tratamiento con crioprecipitado (un derivado de la sangre), en lugar de concentrado de factor, conlleva riesgos de seguridad debido a que no existe un sistema eficaz para la inactivación viral. Un estudio de la FMH muestra que una persona tratada con crioprecipitado durante un periodo de 20 años, en Venezuela, tiene un riesgo de 13 a 18 por ciento de infección por VIH. El riesgo de infección con hepatitis C es casi mayor al 80 por ciento. En contraste, el concentrado de factor derivado de plasma fabricado actualmente cuenta con un excelente récord de seguridad.
- Si una persona con hemofilia contrae VIH/SIDA o hepatitis a través de productos de tratamiento inseguros, existe el riesgo de transmisión de la infección y de que se incremente el número de ciudadanos que eventualmente requerirán tratamiento y apoyo financiero.
- La estigmatización y la precaria salud resultantes de la falta de tratamiento de la hemofilia, VIH/SIDA o hepatitis debilita la actividad económica al disminuir la productividad debido al ausentismo, la interrupción de las actividades y la pérdida de trabajadores calificados. Los gastos se incrementan cuando debe reclutarse y capacitarse a personal nuevo, aunque sea como reemplazante temporal. Por ejemplo, para el 2005, Botswana habrá perdido 17 por ciento de su fuerza laboral a causa del SIDA y para el 2015 su economía crecerá 2.5 por ciento **menos** que si no se hubiera visto afectada por el SIDA. El concentrado de factor seguro y reglamentado puede reducir la posibilidad de incremento en la tasa de infección viral entre las personas con hemofilia.



Para mayor información, consulte los siguientes recursos:

1. Federación Mundial de Hemofilia. 2004. Report on the Annual Global Survey 2003. Montreal: Federación Mundial de Hemofilia.
2. Evatt, BL, y L Robillard. 2000. Establishing haemophilia care in developing countries: using data to overcome the barrier of pessimism. Haemophilia 6: 131-134.



Beneficios económicos del cuidado integral de la hemofilia

El cuidado integral suministrado en un centro de tratamiento de hemofilia (CTH) especializado constituye el tratamiento óptimo para pacientes con hemofilia y otros trastornos de la coagulación.

Debido a su complejidad, el tratamiento adecuado de la hemofilia *no es posible* en un departamento de hematología general. Esta realidad es reconocida por la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) y todos los países desarrollados.

El **equipo de cuidados básicos** de un CTH consta de un hematólogo y personal de laboratorio calificado y equipado para el diagnóstico de trastornos de la coagulación.

Un **equipo de cuidados integrales** incluye no sólo un hematólogo y personal de laboratorio, sino también una enfermera especialista en hemofilia, un fisioterapeuta y un ortopedista. Otros miembros del equipo podrían ser un trabajador social, un dentista, un psicólogo, un asesor genético y un especialista en enfermedades infecciosas.

Beneficios de la atención integral

- Estudios realizados en Estados Unidos demostraron que la tasa de mortalidad de pacientes con hemofilia que son atendidos fuera del entorno del equipo de cuidados multidisciplinarios de un CTH se incrementa en 70 por ciento y que la tasa de hospitalización es 40 por ciento mayor, aun cuando los pacientes se encuentran bajo el cuidado de un hematólogo (véase la gráfica).
- En algunos países, el manejo de la hemofilia se complica debido a infecciones por VIH y hepatitis, que son resultado directo de los derivados de sangre contaminados utilizados para el tratamiento de la hemofilia hasta antes de los años 90. No obstante, un equipo multidisciplinario en un centro de tratamiento de hemofilia (CTH) puede manejar estas complicaciones en forma segura.

El costo de NO brindar a los pacientes cuidados integrales

- Cuando los episodios hemorrágicos no reciben tratamiento precoz y adecuado por un equipo clínico especializado, con frecuencia es necesario suministrar una mayor dosis de terapia de reemplazo de factor y procurar tratamientos repetidos. Dado que más del 90 por ciento del costo del tratamiento de la hemofilia lo constituye el costo del reemplazo de factor, la supervisión clínica adecuada en un CTH puede conducir al uso óptimo de la costosa terapia de reemplazo y, de hecho, disminuir el costo del tratamiento de episodios hemorrágicos específicos.
- La atención no coordinada y no especializada es más cara que el cuidado integral, debido al uso inadecuado de costosos derivados de sangre, lo que causa una mayor utilización de estos productos, así como de los servicios hospitalarios y de emergencia.

Para mayor información, consulte los siguientes recursos:

1. Sohail, Muhammad Tariq y Lily Heijnen, eds. 2001. *Comprehensive Haemophilia Care in Developing Countries*. Montreal: Federación Mundial de Hemofilia.

