

CÓMO DESARROLLAR Y MANTENER UNA CAMPAÑA DE CABILDEO EFICAZ

Brian O'Mahony
Irish Haemophilia Society



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, 2006

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
Definición de sus objetivos	2
Determinar lo que es posible y alcanzable	2
Definir los resultados esperados	2
Consultar con los miembros	3
Planeación de la campaña	3
Elaborar un presupuesto	3
Determinar las necesidades de recursos humanos	4
Determinar la duración probable de una campaña	4
Asignar roles	5
Establecer un calendario	5
Identificar funcionarios y políticos claves	5
Entender el sistema político y electoral de su país	6
Elaborar una lista de medios de difusión	6
Preparación de su petición	6
Recolectar toda la información de apoyo	6
Establecer alianzas con otros grupos que representan a personas con hemofilia	7
Redactar una petición clara y sólida	8
Consultar a su consejo	8
Enviar su petición	8
Reunión con el ministro	8
Prepararse para la reunión	8
Presentar su caso de manera eficaz	9
Desarrollo de la campaña: generar impulso	9
Incluir la participación de los miembros	9
Involucrar a otros políticos y personas influyentes claves	10
Utilizar vínculos con otras organizaciones	11
Crear conciencia entre el público en general	11
Estrategia mediática: mantener el impulso	11
Conceder entrevistas	11
Cambiar o adaptar su mensaje cuando sea adecuado	12
Mantener el interés de medios de difusión	13
Garantizar cobertura local	13
Trato con políticos antes de una elección general	13
Involucrar a la oposición	13
Trabajar en la esfera local o del electorado	14
Seguir de cerca al ministro	14
Postular candidatos	14
Conclusión	14
Anexo 1: Lista de verificación para labores de cabildeo	15
Anexo 2: Casos de estudio	16

Cómo desarrollar y mantener una campaña de cabildeo eficaz

Brian O'Mahony

Introducción

La defensa de causas se define como el apoyo activo a una causa en particular. Generalmente implica argumentar a favor de la causa, a la vez que se trata de lograr un objetivo específico. Una organización de hemofilia puede abogar por cambios ante médicos, hospitales, autoridades de salud, funcionarios gubernamentales o políticos.

Si a través de sus esfuerzos de defensa de causas no logra su objetivo o lo supera, o si se requiere mayor concientización política, de los medios o del público, podría ser necesario el cabildeo.

El cabildeo es un intento por influenciar a los legisladores para que establezcan políticas, usando un enfoque más activo y más amplio que la simple presentación de una propuesta o un conjunto de propuestas. Generalmente requiere la participación de medios de difusión, políticos y personas clave de su organización, en una estrategia integrada diseñada para asegurar una respuesta positiva a su propuesta y aumentar las posibilidades de lograr sus objetivos.

Tanto la defensa de causas como el cabildeo implican ejercer influencia en lo que la gente cree, piensa o hace, a fin de alcanzar un objetivo. Es más probable que las labores de cabildeo tengan éxito cuando en ellas participan muchas personas. Pueden diseñarse a fin de establecer la agenda (proactivas) o para responder a la agenda de alguien más (reactivas).

Las labores de cabildeo son más eficaces cuando:

- se basan en hechos, experiencia práctica, y ofrecen pruebas de sus reivindicaciones;
- se planean cuidadosa y estratégicamente;
- involucran y representan al grupo a nombre de quien se realizan.¹

Las labores de cabildeo son menos eficaces cuando:

- las realiza una organización sin reputación establecida respecto al problema en cuestión;
- no se basan en hechos, ni reciben el apoyo del grupo a nombre del que se realizan;
- son mal ideadas y poco claras en cuanto a lo que tratan de lograr.

En un mundo ideal, una organización nacional de hemofilia tendría una visión clara de lo que desea lograr en un momento determinado. Enseguida, presentaría su idea al gobierno, políticos o funcionarios ejecutivos del sector salud. Luego de un intervalo adecuado, funcionarios de salud o ministros del gobierno se entrevistarían con la organización; discutirían sobre lo que se requiere y acordarían la forma de lograr los objetivos de la organización.

Esto ocurre raras veces. Es más probable que ocurra en un país donde:

- la economía es sólida y el cuidado de la hemofilia se ha establecido como parte integral del sistema nacional de atención para la salud; o
- la organización ha demostrado anteriormente su capacidad para realizar con éxito labores de cabildeo ante el gobierno y, por ende, es más probable que los funcionarios gubernamentales escuchen las sugerencias de la organización y respondan de manera positiva.

La realidad es que, en la mayoría de los casos, las posibilidades de tener éxito con el gobierno son mayores si un caso cuidadosamente pensado se apoya con labores de cabildeo político ante las partes interesadas claves.

Hay varios pasos para elaborar una estrategia integrada a fin de lograr sus objetivos políticos. Las campañas de cabildeo y defensa de causas más exitosas no sólo ocurren, sino que son planeadas cuidadosamente.

¹ Adaptado de *A Handbook on Advocacy: Child Domestic Workers: Finding a Voice*, por Maggie Black. Anti-Slavery International, 2002.
<http://www.antislavery.org/homepage/resources/AdvocacyHandbookEng.pdf>

Para preparar una buena petición de apoyo, debe tener un propósito claro y racional para tratar de lograr sus objetivos y buena información que apoye su petición. Una monografía anterior de la FMH, *Cómo presentar sus argumentos de manera eficaz: Una guía para las relaciones gubernamentales*, describe muchos de los requisitos para elaborar una buena petición de apoyo y prepararse para las reuniones.

Esta publicación describe los diferentes pasos para desarrollar una estrategia de cabildeo integrada a fin de alcanzar sus objetivos desde el punto de vista político.

Definición de sus objetivos

Este es un proceso interno en el que, como consejo y como organización, ustedes definen claramente sus objetivos. Pueden abogar por mejoras en la atención de la hemofilia o mejoras para la infraestructura de tratamiento. Por ejemplo, pueden solicitar al gobierno que:

- establezca un centro de tratamiento de hemofilia (CTH) con un equipo de atención integral;
- proporcione personal adicional, ya sea médico o para el CTH;
- financie el tratamiento en el hogar con concentrados de factor;
- proporcione un sistema electrónico para el registro de pacientes.

O, sus objetivos pueden estar relacionados con la terapia de reemplazo y podrían solicitar:

- mayor uso per cápita de concentrados de factor, especificando la cantidad necesaria a fin de mejorar el tratamiento para las personas con hemofilia;
- profilaxis para niños o para todas las personas con hemofilia;
- recursos financieros adicionales a fin de proporcionar productos recombinantes que reemplacen a los concentrados derivados de plasma;
- mejor tratamiento para personas con hemofilia infectadas con hepatitis C ó VIH;
- compensación para miembros que resultaron infectados con hepatitis C ó VIH.

Otros aspectos de la atención de la hemofilia para los que podría necesitarse cabildeo político son mayor financiamiento para la organización

en general o en relación con los servicios que ofrece, o para labores específicas como programas de difusión.

Determinar lo que es posible y alcanzable

Al iniciar una campaña sobre cualquier tema, debe analizarse lo que es posible y alcanzable.

Determine el grado de conocimiento y de concientización respecto a la hemofilia que hay entre los políticos. Si este es el primer tema para el que lanza una campaña, y el grado concientización y conocimiento público y político es muy bajo, y será necesario educar a políticos, medios de difusión y público en general. Por otra parte, si su organización cuenta con un sólido y exitoso récord de cabildeo, y los políticos tienen un grado relativamente alto de comprensión de los temas por los que aboga, puede suponer un mayor grado de conocimiento y proceder en consecuencia.

Cualquier organización que inicia una campaña debe estar conciente de su fuerza política, infraestructura, prioridades y temas de salud propios.

También debería analizar cambios recientes en el sistema de salud, los cuales podría utilizar para apoyar su petición.

Ejemplo 1: En Irlanda, un informe sobre la centralización de los principales servicios en centros regionales se implementó como prioridad del gobierno. Esto fue utilizado por la Sociedad Irlandesa de Hemofilia para lograr apoyo entre los políticos a fin de contar con centros regionales de tratamiento integral para la hemofilia.

Ejemplo 2: En Bombay, India, en 2003, la motivación política para ayudar a personas con hemofilia proporcionándoles algunos concentrados de factor de coagulación se justificó en el contexto del programa de prevención de SIDA del gobierno estatal. Con el apoyo de la FMH, representantes de la organización de hemofilia pudieron ofrecer estadísticas sobre el riesgo relativo de contraer el VIH a partir del crioprecipitado, en comparación con concentrados de factor de coagulación.

Definir los resultados esperados

El consejo debería acordar tanto los objetivos de la campaña como los esfuerzos de cabildeo político necesarios para alcanzar dichos objetivos.

En cualquier campaña, es importante que el consejo primero defina:

- lo que se solicitará en la petición;
- el resultado mínimo aceptable;
- el resultado deseado;
- lo que constituiría un éxito total.

Si los miembros del consejo tienen diferentes puntos de vista sobre un tema, es importante que, una vez que se haya llegado a un consenso, respalden los objetivos que se han acordado. Es perjudicial para la campaña si uno de los miembros del consejo que no está de acuerdo con ella manifiesta su oposición a los objetivos acordados ante políticos, medios de difusión o público en general; esto debería evitarse.

Tome nota de los acuerdos del consejo, de modo que pueda referirse a ellos cuando quiera revisar sus objetivos durante el transcurso de la campaña, o si hubiera algún desacuerdo en cuanto a los mismos. En una campaña potencialmente larga, por ejemplo, en temas como compensación por contagio con VIH o hepatitis C, es importante anotar los objetivos acordados al inicio de la campaña. Conforme ésta avanza, las realidades cambian, las percepciones varían y las expectativas se modifican. En una etapa posterior, si hubiera desacuerdo sobre los objetivos, puede hacerse referencia a las notas escritas de la reunión en la que se establecieron tales objetivos.

La documentación escrita que registra estos objetivos y el resultado mínimo esperado deberían mantenerse de manera confidencial. No debería distribuirse entre políticos, funcionarios del sector salud, periodistas y ni siquiera entre los demás miembros de la organización. Debe suponerse que un documento que se envía a todos los miembros de la organización es del dominio público.

En la mayoría de las campañas, se solicita más de lo que se espera recibir, con la esperanza de recibir, por lo menos, el resultado mínimo aceptable. También debería decidir su definición de éxito y fracaso en relación con los objetivos. El éxito podría no estar totalmente vinculado al logro del resultado mínimo aceptable. Tenga en cuenta que algunas veces –aún cuando no se logre el resultado mínimo aceptable– al elevar el perfil de la hemofilia, aumenta su capacidad de cabildeo político como organización. También

podría generar un mayor grado de respeto para su organización, o de conciencia sobre ella por parte de políticos y medios de difusión. Este respeto y perfil acrecentados podrían dar por resultado que futuras peticiones o campañas fueran atendidas a un nivel oficial más alto, ya sea en el ámbito político o de salud.

El fracaso no se limita a no lograr sus objetivos. Un fracaso mayor sería no intentarlo en primer lugar. Esto enviaría el mensaje de que su organización no trabaja activamente en la defensa de los derechos o la promoción de los objetivos de sus miembros.

Consultar con los miembros

Una vez que haya definido sus objetivos, el siguiente paso es informar a sus miembros sobre la campaña.

Inicialmente esto podría hacerse por escrito pero, para obtener el máximo apoyo de sus miembros, deberían celebrarse reuniones en las que informe:

- lo que está haciendo;
- lo que espera lograr;
- lo que los miembros pueden hacer para ayudar;
- la manera en la que los mantendrá informados conforme avanza la campaña.

Así se ofrece a los miembros una oportunidad para hacer comentarios –esperemos que constructivos– sobre la campaña y para aceptar los objetivos.

Si realiza labores de cabildeo sobre un tema incluido en su plan estratégico o en sus prioridades anuales, podría no ser necesario realizar otras reuniones para informar a sus miembros. Una carta general a los miembros, comunicándoles cuáles son sus objetivos y lo que piensan hacer, y/o algunos artículos específicos en sus boletines o publicaciones deberían ser suficientes.

Planeación de la campaña

Elaborar un presupuesto

Esto es esencial, especialmente si se trata de una campaña relativamente larga. En caso de una campaña corta, una organización que cuente con recursos adecuados podría absorber los costos

en su presupuesto general. Tratándose de una campaña más larga o más compleja, o de una campaña realizada por una organización con recursos muy limitados, es importante calcular el presupuesto requerido antes de iniciar la campaña.

Establecer un presupuesto evitará una situación en la que otros programas o actividades importantes resulten afectados al ver sus fondos redistribuidos para la campaña. También evitará una situación en la que sea necesario detener o retrasar la campaña por falta de fondos. El retraso podría causar una pérdida de impulso esencial y aumentar la posibilidad de un fracaso.

En caso de una campaña larga o compleja, los costos pueden incluir:

- viajes de personal y voluntarios para acudir a reuniones y/o regiones en todo el país;
- auspicio de frecuentes conferencias de prensa;
- auspicio de eventos especiales (juntas, reuniones, protestas);
- empleo de personal adicional o de reemplazo, si el personal existente trabaja en la campaña;
- empleo de un cabildeo profesional o especialista en relaciones públicas.

Al establecer su presupuesto, examine la importancia relativa que tienen los temas para los objetivos generales de su organización. Analice el costo en relación con la duración de la campaña. Un mayor costo puede ser preferible si genera mayor posibilidad de un resultado positivo en un periodo más corto.

Ejemplo: En 2005, Nueva Zelanda asignó un presupuesto considerable para realizar una campaña intensiva de cinco meses sobre la hepatitis C. Esto fue más rentable que establecer un presupuesto anual menor para la campaña durante varios años, ya que este cabildeo de menor intensidad rara vez tiene éxito.

Contar con un presupuesto específico para la campaña también le permite informar a los miembros de sus necesidades financieras, y puede usarse para animarlos a que recauden fondos. Por otro lado, podría desear organizar eventos de recaudación de fondos específicos para la campaña.

Determinar las necesidades de recursos humanos

Durante la duración de la campaña, tome en cuenta el personal disponible y la reasignación de personal con las habilidades necesarias que labore en áreas menos importantes. Determine qué voluntarios se necesitan y quién está disponible. Podrían necesitarse voluntarios (miembros) para ayudar con la logística, escribir a políticos y reunirse con ellos, y participar en eventos de la campaña. Podría requerirse la participación de médicos si la campaña está centrada en un recurso médico o en un tema de tratamiento. Analice el tiempo disponible y aprovéchelo al máximo.

Determinar la duración probable de una campaña

Es importante abordar la duración de la campaña antes de empezar. Por ejemplo, su campaña podría ser de tiempo limitado. Podría tratar de asegurarse de que se haya completado para el momento de una elección.

La duración de una campaña dependerá no sólo de factores generales, tales como el momento en que podría convocarse a elecciones para un nuevo gobierno. También dependerá de qué tan vital sea el tema para su organización, así como del lugar que ocupe en relación con sus prioridades y el periodo de tiempo.

Al calcular la duración de la campaña, tome en cuenta que ésta:

- puede estar orientada hacia un punto final específico, como una elección; o puede no tener un punto final, con periodos definidos de mayor o menor actividad;
- debería establecerse con base en la prioridad que la organización asigne al tema;
- puede verse afectada por las personas, finanzas y recursos disponibles;
- debería planearse cuidadosamente.

Es fácil caer en la trampa de preparar una petición para el gobierno y luego iniciar una campaña de cabildeo sobre un problema, sin una idea clara de cuánto tiempo tomará resolver tal problema de manera exitosa. Entre más tiempo se prolongue lo anterior, sin una estrategia clara por parte de la organización, más probable será que el cansancio y la exasperación terminen por imponerse. Las

expectativas se modificarán y el problema absorberá cada vez más energía y dedicación del personal. Esto tendrá un impacto negativo en la labor general de la organización.

Si no tiene objetivos explícitos y un calendario claro y amplio en mente, corre un verdadero riesgo de perder otros programas o actividades y de alienar a miembros que no resultarán beneficiados con la campaña.

Al final del periodo esperado, a falta de una resolución, debería revisar la totalidad de su campaña. En algunos casos podría ser necesario cortar las pérdidas si una campaña ha tomado más tiempo, recursos y energía que los que se estaba preparado para invertir. Sin señales de un resultado exitoso a la vista, podría ser hora de detener la campaña.

Ejemplo 1: *La Sociedad de Hemofilia del Reino Unido invirtió varios años y mucho tiempo, esfuerzos y recursos en una campaña para lograr compensación por el contagio con hepatitis C. Eventualmente tuvo éxito cuando en el 2003 se otorgó una compensación a las personas con hemofilia y hepatitis C. Sin embargo, durante la larga campaña se discutió la posibilidad de detenerla.*

Ejemplo 2: *En Irlanda, el Parlamento acordó una ampliación del esquema de compensación por hepatitis C a fin de permitir una compensación adicional para personas con VIH. Anteriormente, ningún parlamento había tenido que ocuparse del asunto y, debido a la proximidad de la elección y al cabildeo específico ante políticos, la legislación se aprobó. Fue el último proyecto que revisó el Parlamento antes de ser disuelto para una elección general en 2002. Los participantes en la campaña sabían que este era el momento ideal para lograr el objetivo. La meta se logró dentro de un límite de tiempo definido: antes de la elección general. Sin embargo, si el éxito no se hubiera logrado antes de la elección, habría sido necesario reexaminar cuánto tiempo, esfuerzo y energía se había invertido en este asunto de manera continua.*

Ejemplo 3: *En Nueva Zelanda, una campaña similar a fin de obtener compensación y tratamiento para personas con hemofilia y hepatitis C duró varios años como campaña de bajo perfil. Sabiendo que habría una elección general entre julio y septiembre de 2005, la campaña se reestructuró a fin de hacer un máximo esfuerzo antes de las elecciones. La Fundación de Hemofilia de Nueva Zelanda (FHNZ) logró su*

objetivo. Además, aumentó el respeto por la organización entre medios y políticos. Esto demuestra que la ventaja se incrementa conforme se acerca una elección y disminuye después de la elección.

Asignar roles

El consejo debería decidir los roles que las diversas personas asumirán en la campaña de cabildeo. Analice las habilidades de los voluntarios y el personal que están disponibles. De particular importancia son la designación de la persona que encabezará la campaña, tomar decisiones de manera cotidiana y determinar el método para comunicarse con el consejo.

También es importante estar de acuerdo en la selección del(los) vocero(s). El presidente, el director general o el presidente ejecutivo no necesariamente serán los mejores voceros, ni el único vocero, para la campaña. Sin embargo, la mayoría de las veces *sí lo son*, acompañados de otros voluntarios o miembros del personal que han demostrado destreza o habilidad para tratar con medios de difusión. Ningún otro representante de la organización debería hablar con los medios sobre estos temas sin la aprobación previa del coordinador y el(los) vocero(s) de la campaña.

Establecer un calendario

Al determinar un calendario para la campaña, tome en cuenta la urgencia con la que se necesitan los recursos. Los calendarios pueden estar dictados por eventos, como una futura elección, que es cuando se desea aprovechar al máximo la oportunidad política para lograr sus objetivos.

Identificar funcionarios y políticos claves

Es muy importante identificar a los funcionarios y políticos claves que pueden influenciar el resultado de su campaña.

Averigüe qué funcionarios del gobierno y del sector salud son responsables del área en la que usted realiza labores de cabildeo. Aún más importante, averigüe cuál de estos funcionarios, si es que hay alguno, puede tomar decisiones. Por lo general, esto resultará claro a partir de sus cargos. Algunos países publican un directorio de funcionarios gubernamentales y políticos claves, incluyendo el nombre de sus cargos. Entienda la importancia relativa de los cargos dentro de la burocracia con la que está tratando.

Ejemplo: En Irlanda, el funcionario principal de un departamento gubernamental es llamado secretario general, pero es conocido como el "secretario" del departamento. Éste podría considerarse como un cargo poco importante (por el nombre) cuando en realidad ocurre lo contrario.

Sepa quién es el ministro de salud. También necesita saber los nombres y las áreas de responsabilidad específicas de cualquier ministro adjunto o subministro. Averigüe quiénes son los voceros sobre temas de salud de los partidos de oposición o los miembros del comité gubernamental o parlamentario para temas de salud.

Esté consciente de la importancia relativa de los miembros de cada asamblea y de sus responsabilidades en un sistema bicameral (un gobierno con dos cámaras, como la de los Comunes y la de los Lores en el Reino Unido, o el Congreso y el Senado en Estados Unidos).

Ejemplo: En Estados Unidos, un senador tiene más influencia que un congresista. En Irlanda, un miembro del Parlamento tiene más influencia que un senador, dado que, en Irlanda, el Senado es la cámara baja del Parlamento.

Entender el sistema político y electoral de su país

Diferentes sistemas políticos implican que las decisiones se toman a diferentes niveles. En muchos países, el gobierno nacional y el parlamento son los organismos encargados de la toma de decisiones. Debe comprenderse el papel del primer ministro, en comparación con el del presidente, el rey o el de otro jefe de estado. El rol del gobierno, en comparación con el del parlamento varía respecto al grado de responsabilidad (y en sentido real, respecto del tamaño de la mayoría gubernamental).

En países con un sistema federal como Estados Unidos, debe entenderse el papel del gobierno federal en comparación con el del gobierno estatal. De manera similar, el rol del gobierno nacional en comparación con el provincial debe entenderse en países como Canadá. En estos países, las organizaciones de hemofilia deben hacer cabildeo a escala nacional/federal y provincial/estatal.

Este concepto es también relevante para los 25 estados miembros de la Unión Europea, donde las organizaciones nacionales miembros tienen que estar más concientes y mejor preparadas para realizar labores de cabildeo a escala nacional y de la UE.

El papel del gobierno local o regional también varía y cualquier organización de hemofilia debe entender estas dinámicas.

Las organizaciones nacionales miembros que realizan una campaña de cabildeo deberían considerar los siguientes factores, especialmente si la campaña está planeada para el periodo previo a una elección:

- frecuencia de las elecciones (de hecho, la ausencia de elecciones o de un sistema realmente democrático en algunos países);
- el número de electores o distritos electorales;
- la fuerza de los diversos partidos políticos;
- electores potencialmente "cambiantes" que podrían tener un efecto indebido sobre el resultado de la elección.

Elaborar una lista de medios de difusión

Prepare una lista de todos los contactos en medios de difusión, incluyendo:

- todos los periódicos y estaciones de radio y televisión nacionales;
- nombres de los corresponsales de salud y política de los principales periódicos y estaciones de radio y televisión nacionales;
- periódicos y cadenas de radio y televisión regionales;
- prensa médica y sitios Internet relevantes.

Conforme desarrolle relaciones con periodistas, agréguelos a la lista y actualícela periódicamente. Estas listas deberían ser un recurso constante durante y después de la campaña.

Preparación de su petición

Recolectar toda la información de apoyo

Para desarrollar un buen caso necesita datos a fin de apoyar sus argumentos. La información puede recolectarse de varias fuentes:

- estadísticas generales: la FMH recopila datos sobre la hemofilia y trastornos de la coagulación similares en más de 90 países; además cuenta con información general en

hojas informativas, monografías y otras publicaciones disponibles en su página Internet (www.wfh.org). Pueden hacerse solicitudes de información individuales a la FMH.

- Guías de tratamiento: las directrices de la FMH, del Consejo Asesor Médico y Científico de la Fundación Nacional de Hemofilia de Estados Unidos, o de la Organización de Médicos de Centros de Hemofilia del Reino Unido son buenas fuentes de información sobre tratamiento.
- Compensación: la FMH y el Consorcio Europeo de Hemofilia (CEH) tienen información sobre VIH y hepatitis C.

También debería obtener información detallada de otros países en donde se logró un objetivo similar. La información de la FMH y del CEH puede servir como guía sobre los países con los que debería ponerse en contacto.

Establecer alianzas con otros grupos que representan a personas con hemofilia

Médicos y trabajadores del sector salud

Si el tema de su campaña está relacionado con recursos médicos o tiene un efecto directo sobre el centro de tratamiento de hemofilia (CTH), consulte a los trabajadores del CTH al preparar su petición. Es indispensable que su organización de hemofilia y el médico principal trabajen juntos si, por ejemplo, la petición busca obtener más recursos para el CTH, el nombramiento de un experto médico adicional, o terapia de reemplazo de mejor calidad o en mayores cantidades. El director del centro de tratamiento puede redactar documentos de apoyo que pueden enviarse por separado al gobierno, o bien puede trabajar con usted a fin de garantizar que los puntos de vista del CTH se incluyan como parte de la petición principal.

En su petición, debe quedar claro que la organización y los médicos principales han cooperado para su preparación y han establecido de común acuerdo los objetivos de la campaña y el contenido del documento. El punto que debe recordarse aquí no es si los médicos y la asociación de hemofilia envían una petición conjunta o dos peticiones por separado (ambos casos son aceptables). El punto clave es asegurarse de que la asociación de hemofilia y los

médicos estén de acuerdo en los objetivos y de que, si hubiera dos peticiones, éstas coincidan en el concepto amplio respecto a lo que se solicita.

Las cartas o documentos de apoyo redactados por médicos y enviados por separado pueden dar solidez a su petición e incrementar la posibilidad de éxito de la iniciativa de cabildeo. Si se hace de manera conjunta, el esfuerzo puede rendir buenos frutos.

***Ejemplo:** En 1997, el suministro de productos recombinantes para todas las personas con hemofilia en Irlanda fue un esfuerzo conjunto en el que el director nacional de hemofilia (el médico principal) envió una petición detallada al Departamento de Salud, y la Sociedad Irlandesa de Hemofilia (SIH) luego se entrevistó con el ministro de salud y con funcionarios ejecutivos con otra petición sobre el tema. Desde el punto de vista político, se logró el éxito.*

Si no hubiera habido coordinación, podría haber ocurrido lo siguiente:

- *La petición del médico habría pasado por los canales normales, lo cual habría retrasado la decisión considerablemente. Además, los funcionarios del departamento de salud habrían tenido que determinar si la petición de productos recombinantes contaba con la aprobación de la organización nacional de hemofilia.*
- *Si la SIH hubiera procedido sin la carta y la petición del médico, podría no haberse tomado una decisión durante la reunión, ya que los funcionarios gubernamentales habrían tenido que verificar si la SIH contaba con el apoyo del médico.*

Otras organizaciones que representan los intereses de sus miembros

Si su campaña es sobre un tema que potencialmente pudiera causar división (por ejemplo, compensación por VIH o hepatitis C) y hay otras organizaciones además de la organización nacional de hemofilia que representan los puntos de vista de personas con hemofilia, debería tratar de obtener su apoyo. Por lo menos, asegurarse de que no se opongan a sus objetivos en esta área.

En una situación en la que más de una organización cabildea ante un político diciendo representar los intereses de personas con hemofilia, y en la que tales organizaciones

tienen puntos de vista diferentes respecto a la forma como debería resolverse un problema, es probable que el político ignore a ambas organizaciones o use los puntos de vista de una de ellas para desacreditar o neutralizar a la otra.

Ejemplo: En 1994, tanto la Fundación Nacional de Hemofilia de Estados Unidos, como el Comité de los Diez Mil, una organización que representa a personas con hemofilia y VIH, cabildearon por separado ante el Congreso sobre temas relativos al VIH. Sin embargo, dado que hubo cierta coordinación entre ambas organizaciones y estaban cabildeando por los mismos objetivos, esto no creó problemas.

Redactar una petición clara y sólida

Prepare su petición con base en sus consultas e investigación, y en una evaluación de lo que es posible y asequible. Debe ser precisa e ir al grano, incluir los argumentos clave con datos y ejemplos para respaldarlos, así como las razones para conceder lo que solicita. Asegúrese de que su petición incluya información precisa lo suficientemente detallada para justificar que se le otorgue lo que solicita, pero no tan detallada que tome a políticos y funcionarios ejecutivos del sector salud demasiado tiempo leerla.

Políticos y funcionarios ejecutivos del sector salud pueden leer fácilmente una petición de hasta 10 páginas. Una petición de 10 a 20 páginas es aceptable si incluye algunos datos de apoyo claves. Mantenga la documentación detallada y de respaldo en reserva, pero no la incluya con la petición principal.

Esté consciente de los argumentos y datos que podrían utilizarse para contestar su postura y prepare una refutación a tal información, en caso necesario. Sin embargo, en la petición no es necesario mencionar y refutar los argumentos contrarios a su caso.

Consultar a su consejo

La petición pueden redactarla el presidente y director general (CEO), el presidente del consejo y/o el presidente, pero es indispensable que ésta cuente con la participación y el acuerdo del consejo.

Enviar su petición

Cuando su petición se haya completado y aprobado, deberá enviarse al político o funcionario gubernamental adecuado, con un

periodo específico para responder. En este caso, una “respuesta” debería ser una respuesta sustancial y no sólo un acuse de recibo del documento.

Llegado este momento, también es recomendable preparar un resumen de una página para otros políticos, periodistas, y para sus miembros y simpatizantes.

Reunión con el ministro

Las reuniones para hablar sobre su petición o aspectos importantes al respecto deberían realizarse con funcionarios de alto nivel que reporten directamente o hagan recomendaciones al ministro de gobierno relevante. En algunos casos, podría requerirse una reunión preliminar con un funcionario de menor jerarquía, sólo para repasar los temas. Estas reuniones a menudo pueden realizarse de manera no oficial. No obstante, no tiene mucho caso tener una reunión exitosa con un funcionario menor solidario. Esto no será de mucha ayuda para la campaña, sino como introducción a una reunión más importante acordada con un funcionario de mayor nivel que pueda tomar decisiones o, de hecho, con el ministro directamente (consulte la sección Identificar a funcionarios y políticos claves, en la página 5).

Prepararse para la reunión

Al prepararse para una reunión con el ministro o funcionarios ejecutivos, asegúrese de que tiene la documentación correcta que desea distribuir. Decida quiénes de su organización participarán en la reunión. En algunos casos, es útil contar con la participación de un representante de la FMH o de un experto internacional reconocido. Esto puede incrementar la importancia de la reunión para los funcionarios o para el ministro de gobierno. Puede darle un muy necesario apoyo a su caso y puede ser muy útil al reunirse con los medios, ya que proporciona a éstos otro ángulo de la historia.

Antes de la reunión, decida también quién hablará sobre qué tema específico. Por ejemplo, el líder de la organización podría abordar los temas desde un punto de vista factual. Si hay un aspecto médico específico, tal vez el director del CTH podría estar presente para cubrirlo. Podría pedirle a una persona con hemofilia o a una persona afectada por el problema específico que

desea abordar (profilaxis, VIH, hepatitis C), seleccionada cuidadosamente, que hable desde su punto de vista personal.

Presentar su caso de manera eficaz

Esté preparado, sea breve y sea claro. Presente su caso de manera factual (con hechos) y apóyelo contando historias personales.

Ser agresivo siempre será contraproducente. En la comunidad de hemofilia hay ejemplos de activistas que han recurrido a la agresión física o al abuso ante políticos. Esto no será provechoso para el logro de sus objetivos. Si la reunión se torna demasiado emotiva o acusatoria, podría haber dañado su oportunidad de éxito o de obtener otra reunión con el ministro.

Debería acompañarle una persona que pueda tomar minutas de la reunión. Al final de la reunión debería solicitar una decisión dentro de un periodo específico y, si hubiera reuniones subsiguientes, trate de concertarlas dentro del periodo especificado y a un nivel igual o mayor.

Desarrollo de la campaña: generar impulso

Al organizar una campaña de cabildeo, su organización tendrá que tratar con políticos, medios de difusión, sus miembros, otras asociaciones y público en general.

Incluir la participación de los miembros

Una vez redactada su petición, es útil organizar una reunión con los miembros, si es que esto no se ha realizado, a fin de describir la campaña.

En caso de temas que pudieran causar mayor interés o división –tales como compensación o suministro de productos recombinantes o profilaxis a escala nacional– hay que asegurarse de que todos los miembros estén bien informados y de que apoyen la campaña. Es necesario enviar una carta a los miembros y publicar artículos en su boletín.

En un país grande, es necesario informar a los líderes de los diferentes capítulos, grupos locales o provinciales de la organización. Sería ideal organizar reuniones en las principales ciudades y regiones geográficas del país, y acompañar a

los líderes locales, provinciales o de los capítulos durante las reuniones.

En un país pequeño, anime a sus miembros a participar en reuniones abiertas en las principales ciudades, y use un método de presentaciones itinerantes.

Durante estas reuniones, describa lo que espera lograr, pero *no* los objetivos mínimos que serían aceptables, ya que no es deseable que esto se conozca. Ofrezca a cuantos miembros sea posible la oportunidad de participar en estas reuniones (posiblemente realizándolas durante el fin de semana) y de escuchar los objetivos de la organización y la forma en la que podrían alcanzarse.

Estas reuniones le dan la oportunidad de identificar a miembros que tienen buenas ideas y sugerencias, y que están dispuestos a ayudar, ya sea a escala local o nacional. También identificará a personas que están en desacuerdo con los objetivos o métodos de la campaña y con los que luego puede trabajar a fin de convencerlos de que se adhieran al consenso, explicando cómo y por qué se desea proceder.

Estas reuniones pueden usarse como una oportunidad para identificar y motivar a voluntarios que ayudarán con la campaña. Puede explicar lo que desea solicitar a sus miembros y el apoyo que éstos pueden ofrecer durante la campaña. La participación de los miembros puede incluir lo siguiente:

- Apoyo logístico y práctico, desde llenado de sobres y fotocopiado para un envío a todos los políticos, hasta apoyo logístico en la organización de reuniones locales.
- Voluntarios para hablar con políticos o con los medios sobre la forma en la que el problema los afecta personalmente, si es que los objetivos de la campaña pueden transmitirse a través de sus historias personales. Esto puede hacerse de manera anónima o pública. Debe tenerse cuidado de proteger al miembro y asegurarse de que las personas elegidas puedan ayudar integrando sus historias personales a los objetivos de la campaña.
- Comunicarse con todos los funcionarios de gobierno electos. Esto se realiza de manera más eficaz si todos los miembros se comunican con el político de su

circunscripción o distrito electoral. Puede enviarse a los miembros una carta modelo y animárseles a que la envíen a su representante local, quien por lo general enviará una copia al ministro de salud. De este modo, no sólo los políticos a escala local estarán informados de tema, sino que el volumen de cartas enviadas al ministro aumentará su conciencia respecto a la relevancia del asunto.

- Visitar la clínica de la circunscripción de su político local a fin de cabildar por los objetivos de la asociación. Pueden ilustrar la causa de la asociación de hemofilia usando sus historias personales. Puede acompañarlos un funcionario ejecutivo de la asociación de hemofilia que puede explicar los objetivos de la campaña a escala nacional y tratar de lograr el apoyo del político. Será todavía mejor si en la reunión participan varios miembros del electorado. Será muy evidente para el político que dichos miembros y sus familias son todos votantes potenciales.
- Participar en reuniones de la asociación para recibir información periódica sobre el desarrollo de la campaña. Estas reuniones también son una oportunidad para invitar a políticos y obtener mayor cobertura de medios. El orden del día puede utilizarse para explicar un cambio de estrategia o transmitir un mensaje particular a políticos o a los medios. En estas reuniones puede aprovecharse la presencia de un ponente extranjero que pueda contrastar la mala respuesta del gobierno con una mejor respuesta obtenida en otro lugar, a fin de ofrecer un nuevo ángulo a los medios.
- Participar en eventos de la campaña.

Ejemplos: En Irlanda, muchos miembros de la Sociedad Irlandesa de Hemofilia (SIH) realizaron visitas de puerta a puerta para apoyar a candidatos de la SIH a las elecciones. En Bulgaria, muchos miembros participaron en una protesta silenciosa a las afueras del Parlamento. Una protesta similar tuvo lugar en Venezuela.

Involucrar a otros políticos y personas influyentes claves

Una copia de la petición debería enviarse al (los) vocero(s) sobre temas de salud de otros partidos del país. También debería distribuirse una copia

a todos los miembros de un comité multipartidista sobre hemofilia, si es que existe.

Ejemplo: En el Reino Unido, actualmente hay un grupo de miembros del Parlamento provenientes de todos los partidos que están interesados en temas de hemofilia y que reciben información de la asociación de hemofilia. En Irlanda, la Sociedad Irlandesa de Hemofilia aprovechó el establecimiento de un comité multipartidista a fin de ayudar a obtener compensación para víctimas del VIH, en 1991.

Asimismo, debería enviarse una copia de la petición al presidente del subcomité sobre temas de salud del gobierno o del parlamento, si es que existe, y a todos los miembros de tal comité. Luego puede comunicarse con ellos para analizar la posibilidad de sostener audiencias sobre su tema. También debe prepararse un resumen de la petición, que incluya los puntos clave y no tenga más de dos páginas, y enviarse a todos los políticos interesados.

A fin de mantener el impulso posterior a la reunión con el ministro, puede animarse a políticos de partidos de oposición a que hagan preguntas que el ministro de salud deba responder. A los voceros de la oposición encargados de temas de salud puede proporcionárseles datos adicionales, como puntos clave para sus discursos, puntos específicos que puedan usar en debates de radio o televisión, o comentarios sobre atención de la salud u otros temas. Para publicitar el tema, utilice paneles de discusión y programas de televisión en los que participen políticos.

Ejemplo: En 1991, en el canal de la Televisión Nacional Irlandesa había un programa de preguntas y respuestas. En ese época, la SIH realizaba una campaña a fin de obtener compensación para las personas con hemofilia infectadas con el VIH. Un miembro de la SIH participó en el programa como parte del público e hizo una pregunta preparada al viceministro de salud. La respuesta del funcionario, respecto al trato del gobierno con la SIH, fue totalmente imprecisa. Al día siguiente, la SIH usó esta imprecisión como punto focal de una noticia. La noticia rápidamente llevó a la participación directa del ministro de salud y del gobierno, y a la resolución del tema, de manera satisfactoria para la SIH.

Utilizar vínculos con otras organizaciones

Asegúrese de que otras organizaciones en áreas relacionadas con la suya estén al tanto de lo que pretende lograr con su campaña y de que puedan darle apoyo, siempre que sea posible. Un documento informativo preparado para políticos podría distribuirse entre otras organizaciones con intereses similares: las que abogan por temas de discapacidad o por personas afectadas por el VIH, por trastornos hepáticos o por otros problemas médicos. Podría vincularse con organizaciones u otros grupos voluntarios que se ocupan de trastornos hematológicos. También puede solicitarse el apoyo de otras organizaciones más generales, como clubes de rotarios. Averigüe si alguno de sus miembros es miembro de otra organización que pudiera apoyar su campaña.

Ejemplo 1: En Irlanda, en 1991, hubo varias familias en la comunidad agrícola cuyos hijos padecían hemofilia. La SIH pidió a las madres que hablaran ante la Asociación Irlandesa de Mujeres del Campo, una sólida y cohesiva organización que representa a familias de agricultores. En esa época, la organización ejercía mucha influencia sobre algunos políticos debido a su gran número de miembros. Apoyaron la campaña por escrito y esto resultó muy útil para la campaña de cabildeo.

Ejemplo 2: En 2005, la asociación de hemofilia de Nueva Zelanda tenía una extensa y eficaz red de recaudación de fondos formada por cerca de 100 mil personas. Se informó a estas personas de la campaña y se les solicitó que mencionaran el tema a los políticos que, durante la elección general, visitaban o llamaban a sus hogares en busca de votos.

Ejemplo 3: En Bulgaria, la asociación de hemofilia trabajó en colaboración con otras organizaciones que también cabildeaban por mayor financiamiento del gobierno para medicamentos.

Crear conciencia entre el público en general

Durante una campaña, el contacto con el público en general es mínimo (a menos que tenga candidatos postulados a una elección, en cuyo caso realizarán visitas casa por casa entre el electorado de la circunscripción de la que son candidatos). Es posible que interactúe con el público en situaciones poco comunes, como en el caso de una protesta.

La mayor parte del conocimiento del público sobre la hemofilia y la conciencia sobre el tema de su campaña provendrá de la cobertura que los medios den a la campaña.

Estrategia mediática: mantener el impulso

En cualquier campaña, su organización debería contar con una estrategia de medios planeada y ser capaz de enfrentar lo inesperado. Durante la fase inicial, debería preparar una buena síntesis de su petición para los medios.

La cobertura de medios solidarios es indispensable para lograr el apoyo del público. De manera similar, dicha cobertura de medios a menudo aumentará su acceso a políticos que, a su vez, pueden generar noticias que provocarán aún más cobertura de medios que podría resultar en una mayor conciencia del público sobre el tema y, posiblemente, solidaridad.

Conceder entrevistas

Identificar portavoces

Elija personas para abordar los temas de manera continua. Esto incluye representantes de la organización para tocar aspectos fácticos y otros miembros dispuestos a hablar de su situación personal. Si tiene miembros que están dispuestos a hablar en público sobre sus historias personales (por ejemplo, tener un hijo con hemofilia, estar infectado con VIH o hepatitis C, o los beneficios potenciales de la profilaxis), necesitará prepararlos cuidadosamente antes de que puedan estar listos para ser entrevistados por los medios.

Ejemplo: En Nueva Zelanda, durante la campaña a fin de obtener tratamiento y compensación para la hepatitis C, un hombre con hemofilia y hepatitis C aceptó hablar en público. Su habilidad para explicar el objetivo de la campaña en el contexto de su experiencia personal resultó una gran ventaja para la organización.

Antes de realizar cualquier entrevista con medios, los miembros deben estar informados de que su privacidad y confidencialidad podrían verse afectadas.

No desviarse del mensaje

No desviarse del mensaje quiere decir transmitir el mensaje clave de la campaña sin salirse por la tangente. Los voceros deben hacer declaraciones claras y concisas, e ilustrarlas con ejemplos. Para cualquier entrevista o reunión, los voceros deberían tener un mensaje específico o una serie de mensajes que quieran transmitir. Deberían prepararse bien para entrevistas de radio o televisión. Deben hacer énfasis en el mensaje y no permitir que la entrevista se salga por muchas tangentes sin que puedan volver a los mensajes claves que desean transmitir.

Los voceros deben ser capaces de no desviarse del mensaje aun al hablar de sus propias historias personales. Deben ubicar sus historias personales en el contexto de una campaña más amplia. Cuando los miembros cuenten sus historias personales a los medios, asegúrese de que un representante de su organización se encuentre siempre presente o dispuesto a proporcionar apoyo.

Mantener el profesionalismo

En cualquier diálogo con políticos o con medios de difusión, ya sea en televisión, radio o en un debate público, es bueno que el(los) vocero(s) de la organización demuestren fortaleza y decisión. Demostrar rudeza o insultar personalmente a los políticos es contraproducente. Podría provocar una grave pérdida de respeto por la postura de su organización y un decremento en el apoyo del público a su campaña.

La legitimidad de su causa se favorecerá más manteniendo la dignidad de los miembros, mediante el respeto a la delgada línea entre una campaña sólida y dinámica y la agresión innecesaria. Discutir o contradecir al político en un debate público o en medios constituye una táctica productiva y adecuada, pero insultarlo personalmente no lo es.

Cómo abordar preguntas difíciles

El(los) vocero(s) deberían prepararse para preguntas difíciles y también tener una respuesta lista para puntos de vista opuestos. Es muy importante saber quién más participará en la entrevista; puede haber un portavoz del gobierno o una persona con un punto de vista contrario. En una entrevista de radio hay más posibilidades de usar notas de referencia que

puede llevar consigo. Esto también se aplica a entrevistas realizadas por teléfono, en lugar de en el estudio. También es importante saber si la entrevista será en vivo o editada. Si es en vivo, puede transmitir su mensaje sabiendo que no podrá ser editado. No obstante, esto también quiere decir que sólo tiene una oportunidad para transmitir cada idea que desea expresar. No hay una segunda oportunidad. Tampoco hay oportunidad para corregir un error.

En caso de una entrevista editada, podría haber una oportunidad (dependiendo de la buena voluntad del periodista) de corregir un error que haya cometido o de dar una respuesta más clara y concisa que la respuesta más complicada dada previamente. Sin embargo, el resultado final depende de los periodistas y de su edición del segmento. Por este motivo, es preferible una entrevista en vivo, pero no puede enfatizarse suficientemente la importancia de estar conciente de la claridad de los mensajes clave que desea transmitir.

Cambiar o adaptar su mensaje cuando sea adecuado

En una campaña de más de un par de semanas tendrá diferentes mensajes o diferentes énfasis que quiera comunicar a los medios en un día o una semana determinados. Es importante que el(los) vocero(s) y cualquier otro miembro que hable en público sobre la campaña se adapten al nuevo mensaje. En ocasiones diferentes podría presentar expertos internacionales a fin de reforzar el mensaje: por ejemplo, puede desear demostrar que la FMH apoya la campaña, o puede desear contar con expertos que le den impulso o modifiquen la orientación de la campaña en un momento dado.

Ejemplo: En 2003, la Fundación de la Hemofilia de la Argentina realizaba labores de cabildeo ante el gobierno a fin de recuperar el financiamiento para el centro de tratamiento que operaba. Aprovecharon la visita de una delegación de la FMH que marcaba el 50o aniversario de la Fundación, como una oportunidad para organizar una conferencia de prensa a la que asistió el vicepresidente del país. La presencia de la delegación de la FMH ayudó a incrementar la participación de los medios. Los mensajes expresados al vicepresidente y a los medios presentes estuvieron bien coordinados y ayudaron a su causa. La conferencia de prensa y la impresión causada al vicepresidente generaron una reunión con

el ministro de salud ese mismo día y, a su vez, una mayor cobertura de medios positiva y, eventualmente, un resultado exitoso para la campaña.

También es importante no utilizar todas sus municiones de una sola vez. Si su campaña es muy compleja, puede desear transmitir diferentes segmentos de información en diferentes momentos, de modo que su historia conserve frescura y novedad en los medios. Por ejemplo, cuando el gobierno convoca a una campaña de elecciones con duración de hasta seis semanas, no se ve a los miembros del gobierno presentando todas sus políticas en los diversos sectores (salud, educación, defensa, etc.) al mismo tiempo. Deliberadamente dan a conocer esta información durante un periodo determinado a fin de garantizar máxima cobertura de medios, frescura, y así transmitir su mensaje. Su organización debería actuar igual.

Mantener el interés de medios de difusión

Su organización debe entender la dinámica de la cobertura de medios. Los periodistas por lo general cubren los aspectos fácticos que se presentan (estadísticas, información, etc.), y luego desearán cubrir algunas historias personales a fin de reflejar un ángulo de interés humano. Después, la cobertura puede oscilar, dependiendo de la duración de la campaña, entre lo factual y lo personal.

Por ejemplo, luego de la petición inicial, una mayor cobertura factual puede determinar, e informar, si hubo una respuesta del gobierno. Si la petición se envió al gobierno, o si se presentaron preguntas al gobierno, o si se hizo un comentario invitando la respuesta del gobierno, la respuesta del gobierno puede entonces utilizarse para empezar un nuevo ciclo de noticias sobre el tema. Enseguida, puede informarse a la prensa el punto de vista de su organización respecto a la respuesta del gobierno. A la vez, pueden ofrecerse los puntos de vista personales de algunos de los miembros.

De manera alterna, si el gobierno no responde, puede criticarse a sus funcionarios por la falta de respuesta y exigirse una respuesta. Por esta razón, cuando se presenta una petición al gobierno, debería solicitarse una respuesta detallada en un plazo determinado, y la organización debería estar lista para reactivar el

interés de los medios cuando éste se cumpla. Pueden distribuirse más historias personales de manera gradual. También puede cubrirse el ángulo personal de la reacción ante la respuesta o la indiferencia del gobierno a la campaña.

Garantizar cobertura local

También es importante incluir periódicos y estaciones de radio locales en la cobertura de la campaña. A menudo pueden buscar ángulos locales y ciertamente es posible ofrecerles estadísticas respecto al número de personas que padecen hemofilia en su área o sobre los limitados recursos del centro de tratamiento local. Dependiendo de la disponibilidad de los miembros capaces de no desviarse del mensaje, también puede ofrecerles a los diarios y radio locales una persona con hemofilia que viva en el área, a quien entrevistar.

Trato con políticos antes de una elección general

Si su campaña tiene lugar antes de una elección general, puede aprovechar esto a su favor, tomando en cuenta las siguientes tácticas.

Involucrar a la oposición

- Informe a voceros y políticos clave de la oposición que se ocupen del sector salud.
- Solicite a los partidos de oposición que en su manifiesto de elección incluyan un compromiso de resolver el problema a satisfacción de su organización. Si ese partido llega a formar parte del siguiente gobierno o de una coalición que forme un gobierno, la posición de su organización será sólida para que el problema se resuelva a su satisfacción.
- Obtenga cartas de apoyo a su causa de los voceros de la oposición. Tales cartas pueden resultar cruciales si un vocero de la oposición fuera nombrado ministro de salud o miembro de un gobierno entrante.

Ejemplo: En 1999, la Fundación de Hemofilia de Nueva Zelanda obtuvo de un político de la oposición una carta de apoyo en favor de la compensación a víctimas de hepatitis C. En el 2000, este político se convirtió en ministro de salud y la carta fue crucial para resolver el problema durante la campaña de elecciones del 2005.

Organizar reuniones

Organice reuniones con grupos de políticos, en las que participen tantos miembros de su organización como sea posible. En las reuniones permita que algunos de sus miembros cuenten sus historias personales a fin de humanizar el problema. Explique el tema a los políticos y asegúrese de que comprendan la necesidad de una solución positiva para la campaña. Si luego de la reunión cuenta con la simpatía de éstos, asegúrese de que los medios estén disponibles para que los políticos puedan expresar públicamente el apoyo a su campaña.

Una táctica útil en estas reuniones es contar con un orador huésped extranjero, ya sea un representante de la FMH o de una asociación de hemofilia que ha obtenido una solución positiva para el tema de su campaña. Para políticos y medios, esto agrega una nueva dimensión a la reunión, la cual puede aprovechar para generar mayor cobertura de medios, comparando la respuesta de su gobierno con la del otro país en el que se resolvió el problema.

También puede participar en reuniones públicas organizadas por políticos del gobierno y en ellas tocar su tema. Si hace esto, asegúrese de que también asistan miembros locales de su organización.

Trabajar en la esfera local o del electorado

Pida a las autoridades o consejeros locales que presenten una moción a fin de solicitar al gobierno que acceda a su petición, y asegúrese de que la moción se envíe al gobierno.

Durante una campaña de elecciones, céntrese en sectores clave del electorado; por ejemplo, los electores del primer ministro o del ministro de salud, o electores marginales entre los que una campaña sobre el tema causaría preocupación al gobierno. Una vez identificados estos sectores, podría:

- organizar reuniones públicas e invitar a todos los políticos que se están postulando en esa circunscripción;
- asegurarse de que estaciones de radio y televisión y periodistas locales reciban información después de la reunión.

Seguir de cerca al ministro

Otra táctica probable es seguir de cerca al primer ministro o al ministro de salud. Esto quiere decir

que, en donde quiera que se presenten el primer ministro o el ministro de salud durante la campaña para una elección general, su organización tendrá representantes que podrán hablar del asunto, asistir a reuniones públicas y tocar el tema con periodistas locales y estaciones de radio y televisión.

Postular candidatos

Su organización podría postular candidatos en circunscripciones marginales o claves. Esta es una medida extrema que requiere un gran compromiso por parte de personas específicas y no deberá tomarse a menos que la organización esté dispuesta a invertir un gran esfuerzo. Aquí, el objetivo no es resultar elegido, sino elevar el perfil del problema de modo que los políticos locales de dichas circunscripciones lo conviertan en una mayor prioridad para el gobierno.

Ejemplo: En 1991, en el transcurso de una campaña para lograr compensación por el contagio con VIH en Irlanda, la Sociedad Irlandesa de Hemofilia (SIH) postuló a cuatro candidatos para las elecciones locales en cuatro distritos electorales de Dublín. Como la organización tenía cuatro candidatos postulados bajo la insignia de la SIH, también recibió un poco de tiempo gratuito de televisión a fin de promover la campaña general en la que participaban los cuatro candidatos. Estos candidatos lograron elevar el perfil del problema a escala local. Por ende, incrementaron el grado de preocupación entre estos cuidadosamente seleccionados distritos, así como entre los candidatos del gobierno a los mismos. Los candidatos del gobierno tocaron el tema con el partido del gobierno porque se encontraban bajo presión para hacerlo. El problema se resolvió de manera exitosa para la SIH. Uno de los cuatro candidatos estuvo a siete votos de resultar elegido. El gobierno acudió a la mesa de negociación y se logró un resultado exitoso.

Conclusión

El cabildeo para lograr los principales objetivos de su organización es un conjunto de tareas difíciles, complejas y de múltiples fases. Si se realiza con habilidad, perseverancia y conocimiento de los sistemas político y mediático, el cabildeo puede ayudar a su organización a lograr sus objetivos y a elevar su perfil al grado que futuros esfuerzos de cabildeo tengan mayores posibilidades de ser exitosos.

ANEXO 1: LISTA DE VERIFICACIÓN PARA LABORES DE CABILDEO

Objetivos

- ¿Han sido los objetivos definidos y acordados por el consejo?
- ¿Ha acordado el consejo exactamente qué solicitará, cuál será el resultado óptimo y cuál el mínimo aceptable?
- ¿Ha definido el consejo lo que constituye éxito y fracaso?

Recursos

- ¿Se ha determinado el presupuesto para la campaña?
- ¿Se han determinado los recursos humanos necesarios, incluyendo personal, voluntarios y médicos?
- ¿Se ha determinado la duración probable de la campaña?
- ¿Se ha identificado quién encabezará la campaña?
- ¿Se ha identificado quién será el(los) vocero(s)?
- ¿Se ha establecido un calendario para la campaña?
- ¿Se han identificado a funcionarios y políticos clave?, incluyendo:
 - funcionarios con responsabilidad en el área en la que realiza su campaña;
 - funcionarios que pueden tomar decisiones;
 - jerarquía de funcionarios en el departamento;
 - ministros del gobierno y ministros subalternos (senadores, congresistas);
 - voceros de cada partido de la oposición para temas de salud;
 - miembros de un comité gubernamental sobre temas de salud y sus afiliaciones partidistas;
 - políticos que anteriormente han tocado el tema de la hemofilia (puede hacerse una búsqueda por palabra en muchos registros parlamentarios);

- políticos clave a escala nacional y regional/estatal (por ejemplo, miembros del comité sobre salud de la UE);
- miembros que residen en circunscripciones claves, tales como la del primer ministro y la del ministro de salud (pueden aprovecharse para tener acceso a políticos a escala local).

- ¿Se ha recopilado una lista de medios de difusión?, incluyendo:
 - contactos en periódicos, televisión y radio nacionales;
 - corresponsales de las fuentes de salud y política de los principales periódicos y estaciones de radio y televisión nacionales;
 - contactos en periódicos y cadenas de radio y televisión regionales;
 - contactos en la prensa médica y de páginas Internet especializadas.

La petición

- ¿Se ha recopilado la información necesaria?, incluyendo:
 - datos, informes y estadísticas internos;
 - datos comparativos de otros países;
 - estadísticas globales y directrices sobre tratamiento y productos de tratamiento;
 - información sobre compensación;
 - otras fuentes como publicaciones, expertos.
- ¿Se han desarrollado alianzas con otros grupos que representan a personas con hemofilia?, incluyendo:
 - personal de CTH;
 - otras organizaciones representantes de personas con trastornos hemorrágicos.
- ¿Se ha preparado una petición clara y bien fundamentada para el gobierno?
- ¿Ha aprobado el consejo la petición?
- ¿Se han definido argumentos en contra que pueden usarse para rechazar su petición y se han preparado datos e información para refutarlos?
- ¿Se ha preparado un resumen de la petición (de una página) para otros políticos, periodistas y sus miembros y simpatizantes?

ANEXO 2 –CASOS DE ESTUDIO

Caso de estudio No. 1 - Bulgaria 2005

Crisis de abastecimiento a principios del 2005

A principios del 2005 hubo un problema inesperado relacionado con la falta de abasto regular de concentrados de factor. El anuncio del proceso de licitación para la entrega de concentrados de factor de coagulación se retrasó más de dos meses. Cuando fue evidente que el proceso de licitación no se había iniciado dentro del periodo normal, la Sociedad Búlgara de Hemofilia cuestionó a los responsables. La Sociedad no recibió respuestas satisfactorias a sus preguntas sobre los motivos del retraso.

Una de las explicaciones formales fue que, debido a un grupo grande de 11 enfermedades diferentes, el proceso incluía una variedad de medicamentos que ofrecían muchas alternativas; por ende, la decisión era complicada y requería más tiempo.

La explicación no aclaró nada. Se hacía evidente que no había buena voluntad en la que apoyarse a fin de obtener comprensión o una respuesta adecuada. La Sociedad envió una carta oficial a las autoridades de salud, señalando los serios peligros que tal retraso podía causar para las personas con hemofilia. Complementaban a la carta datos exactos sobre las reservas actuales de productos disponibles y una proyección en cuanto a si la demanda podría cubrirse en el periodo inmediato.

El consejo de la Sociedad organizó una gran reunión abierta e invitó a amigos y simpatizantes, la mayoría de ellos expertos en diferentes áreas, principalmente relaciones públicas. Estas personas se reunieron para discutir la mejor estrategia a seguir.

Al mismo tiempo, se enviaron cartas con una breve descripción del problema y una solicitud de apoyo a amigos y colegas del extranjero, en el CEH y la FMH. La respuesta fue muy rápida. El doctor Hubert Hartl, presidente del CEH, y Mark Skinner, presidente de la FMH, enviaron cartas al ministro.

Se estableció contacto con otras organizaciones de pacientes y se acordó coordinar esfuerzos, Como resultado de esto, fue posible abordar a diferentes comités políticos en el parlamento, así como a la comisión sobre salud.

Fue muy importante lanzar una eficaz campaña en medios: la mayoría de los principales programas de televisión y periódicos populares mostraron un creciente interés en el problema. Muy pronto, el tema se convirtió en un elemento principal en la mayoría de los medios, porque el problema se extendió a un amplio rango de pacientes a escala nacional. Ya no era posible ignorarlo. Con ayuda de sus amigos, la Sociedad grabó un muy exitoso mensaje de audio que sensibilizaría a quienes lo escucharan y enviaría un mensaje de advertencia al ministro de salud. Tres estaciones de radio lo produjeron y difundieron simultáneamente de manera gratuita.

En colaboración con otras organizaciones de pacientes, la Sociedad realizó una protesta silenciosa en la calle frente al ministerio de salud. Acudieron muchos representantes de los medios. Por último, representantes de la Sociedad fueron invitados a una reunión con el viceministro responsable. Esto fue seguido de una gran conferencia de prensa pública.

De esta manera, bajo presión, representantes de las autoridades de salud asumieron su responsabilidad y prometieron resolver el problema dentro de un corto plazo. Anunciaron oficialmente que se iniciaría un proceso de licitación. Se decidió organizar una entrega excepcional y urgente de concentrados de factor a fin de satisfacer las necesidades de los pacientes durante el tiempo que durara el proceso de licitación, un periodo de por lo menos dos meses.

Conclusiones

- La Sociedad Búlgara de Hemofilia invirtió mucha energía a fin de lograr una meta que debería ser algo muy común y normal en una sociedad bien desarrollada.
- Adquirió valiosa experiencia y aprendió lecciones importantes.
- Participó en el establecimiento de una nueva asociación formada por 15 diferentes organizaciones de pacientes. Como resultado de esto, la Sociedad formuló y

presentó varias sugerencias a los nuevos líderes del ministerio para:

- desarrollar un nuevo proceso de licitación por separado para la compra de concentrados de factor, con un presupuesto designado;
- incluir a representantes de la Sociedad, o a miembros de la Sociedad con experiencia médica, en la estructura de la comisión para la licitación;
- transformar el censo de pacientes actual en un sistema de información integral para el manejo del tratamiento y abasto en todos los centros regionales;
- continuar la tendencia de incrementar las cantidades planeadas a fin de alcanzar por lo menos las normas europeas de 2.0 UI per cápita para el año siguiente.

Jordan Nedevski

Comentarios del autor

Esta campaña es un muy buen ejemplo del trabajo eficaz con otras organizaciones. Todas las organizaciones que necesitaban un proceso de licitación confiable para medicamentos, en un plazo corto, se unieron en una coalición para cabildear a favor de su causa ante gobierno y medios. Esto dio a los medios diferentes ángulos, condiciones e historias personales que cubrir. Contar con un contacto clave en los medios a fin de arreglar anuncios gratuitos para la campaña fue muy eficaz. Por lo general, no se utilizan anuncios, ya que son caros y en algunos países los medios no difunden anuncios 'políticos'. Sin embargo, en este caso no hubo costo y el impacto repetitivo de los anuncios fue muy útil. La protesta ante el Parlamento fue digna y eficaz, ya que obtuvo solidaridad de los políticos y cobertura en los medios.

Caso de estudio No. 2

Campaña de la Sociedad de Hemofilia del Reino Unido para lograr compensación por el contagio de la hepatitis C

Historia y estrategia

En 1993, los consejeros de la Sociedad de Hemofilia del Reino Unido decidieron que, si bien había habido un reconocimiento para las personas con hemofilia infectadas con el VIH,

quienes recibían una compensación a través del fideicomiso Macfarlane, no se había hecho nada para ayudar a las personas infectadas con hepatitis C. Los consejeros ponderaron la forma en la que debería dirigirse la campaña para tratar de persuadir al gobierno de que lo anterior debería enmendarse. Se decidió enfocarse al aspecto moral que representa el que dos grupos de personas hayan resultado infectadas por hemoderivados exactamente de la misma manera, y que un grupo reciba compensación, mientras que el otro no.

En esa época, sólo había una prueba reciente para la hepatitis C, que antes se diagnosticaba como no A/no B, de modo que la Sociedad decidió contratar a una especialista en el tema de la hepatitis C, Mandy Cheatham. Ella realizaría un sondeo de los centros de tratamiento de hemofilia y sus miembros a fin de conocer el curso y el resultado de la enfermedad. Estos resultados fueron usados por la Sociedad y los miembros del Parlamento (MP) que la apoyaban para cabildear no sólo por compensación, sino también por un mejor tratamiento. Algunos pacientes tuvieron acceso a terapia con interferón y, posteriormente, con interferón y ribavirina. Esto se rectificó en gran parte por la presión que la Sociedad ejerció, con el apoyo de los medios y de los MP simpatizantes.

Sin embargo, en esta fase de la campaña surgió división entre los miembros sobre cómo funcionaría la compensación. Algunas personas infectadas con un solo virus declararon que las personas que habían recibido compensación por el VIH no deberían ser elegibles para recibir más ayuda. Obviamente, las personas infectadas con el VIH y con hepatitis C pensaban lo contrario. A partir de esto se desarrolló otra campaña, ajena al control de la Sociedad. El Departamento de Salud aprovechó esto para argumentar que, si las personas infectadas no podían ponerse de acuerdo, era difícil para ellos ofrecer cualquier posibilidad de ayuda.

La necesidad de unirse

La Sociedad, a pesar del apoyo político y de medios que le brindaron varios debates en el Parlamento, estuvo atorada en esta postura durante algún tiempo. Con el nombramiento de un nuevo director ejecutivo, Karin Pappenheim, y algunos cambios en el consejo, la Sociedad

miró la campaña con nuevos ojos y se sembró la semilla para un resultado más exitoso.¹

Además de un aumento en las muertes de personas infectadas con un solo virus, la infección con dos virus estaba causando la muerte de muchas personas infectadas con el VIH, aun con mejores medicamentos y tratamientos para la enfermedad. Los consejeros y miembros de la Sociedad ahora apoyaban la campaña no sólo para la compensación por contagio con hepatitis C, sino para el suministro de factor de coagulación recombinante. También apoyaron una investigación pública a fin de averiguar por qué se había permitido que ocurrieran estos desastres.²

Fue necesario emplear a los cabilderos profesionales Weber Shandwick, a pesar de los elevados costos que mermaron considerablemente los recursos de la Sociedad.³

A partir de este momento, la campaña ganó impulso con más apoyo de un grupo de MP de reciente creación encabezado por Michael Connarty. La Sociedad quedó muy endeudada con su presidente, Lord Morris, por su enorme compromiso para generar innumerables debates en la Casa de los Lores y por sus preguntas en la Casa de los Comunes, dirigidas al primer ministro y al secretario de estado para asuntos de salud. También útil fue la investigación sobre hepatitis C en Escocia, encabezada por Lord Ross, ordenada por el ministro de salud, Malcolm Chisholm, para el parlamento escocés.⁴

La manifestación de la Alfombra de Azucenas en Westminster fue posiblemente el evento de más alto perfil. Se llevaron al Parlamento varios cientos de azucenas. Cada una representaba a una persona con hemofilia que había muerto de hepatitis C. Un grupo de cerca de 40 MP observaron las azucenas en presencia de los medios.⁵

En agosto del 2003, John Reid, secretario de estado para temas de salud, anunció sorpresivamente la creación del Fondo Skipton, probablemente influenciado por la decisión tomada en Escocia, de otorgar una recompensa financiera.⁶

Lo que funcionó

La Sociedad de Hemofilia del Reino Unido necesita reconocer la valiosa participación de la prensa y la televisión que atrajeron atención pública hacia el tema y presión hacia el gobierno. Mucho de lo anterior fue generado por la Sociedad, aconsejada por Mark Weaving, de Myriad Public Relations y Weber Shandwick. Implicó trabajo del personal, de los consejeros y de un pequeño pero apasionado grupo de pacientes que dieron entrevistas, escribieron a los MP y participaron en reuniones locales y nacionales; una cantidad enorme de tiempo y dedicación, gran parte de la cual requirió un enorme esfuerzo y compromiso a fin de forzar una conclusión. En un momento dado, cerca de 50 miembros de la Sociedad participaron activamente en la campaña.

Fue una lucha larga y difícil y la Sociedad todavía tiene que mantenerse vigilante a fin de afrontar otros problemas como la ECJv, el costo del tratamiento recombinante y el problema de las viudas que no han recibido compensación. La Sociedad también espera el informe, que se cree estará listo muy pronto, de la investigación de Lord Owen, que aborda la cuestión de por qué el Reino Unido no logró la autosuficiencia en sangre a finales de los años 70.

Chris Hodgson

Comentarios del autor:

¹ Este es un ejemplo de los problemas causados por la falta de acuerdo entre los miembros de una organización nacional de hemofilia respecto a los objetivos de la campaña. Gobierno, funcionarios de salud y medios pueden aprovechar esta falta de unión para desacreditar los objetivos de la campaña.

² Cuando hay objetivos claros y acordados, las posibilidades de éxito aumentan. El hecho de que miembros afectados por la hepatitis C estuvieran dispuestos a cabildear ante MP y a hablar con los medios fue crucial para mantener el impulso de la campaña y el interés en ella.

³ Los recursos necesarios para una campaña, en términos tanto de tiempo como financieros, pueden ser considerables y subestimarse fácilmente. La campaña tomó 10 años, de 1993 a 2003, con grados de actividad variable en ese periodo.

⁴ Este caso de estudio es también un ejemplo de lo importante que es entender la dinámica política de un país. En el Reino Unido tuvo lugar una devolución y se concedieron parlamentos independientes a Escocia, Gales e Irlanda del Norte. El parlamento escocés sentó un precedente que fue seguido por Westminster para todo el Reino Unido. Los motivos por los que Escocia pagó una compensación primero podrían deberse al deseo de demostrar su independencia parlamentaria, aunados a una activa campaña de cabildeo del capítulo escocés de la Sociedad de Hemofilia del Reino Unido.

⁵ La Alfombra de Azucenas fue un ejemplo de un evento de campaña planeado que logró sus objetivos en cuanto a generar interés entre políticos y medios. Es más probable que los políticos participen si saben que habrá cobertura de medios y es más probable que los medios acudan si tienen la seguridad de que asistirán muchos políticos.

⁶ La campaña propició el pago de 20 mil a 40 mil libras esterlinas a cada persona con hepatitis C, y el suministro de productos recombinantes a todas las personas con hemofilia.

Como resultado de esta larga y ardua campaña, el perfil de la Sociedad de Hemofilia del Reino Unido se fortaleció en términos tanto políticos como ante los medios.

Caso de estudio No. 3

Campaña neozelandesa para obtener tratamiento y compensación económica por el contagio de la hepatitis C

El problema

Los productos tratados con calor se usaron en el Reino Unido a partir de 1988, pero no estuvieron totalmente disponibles en Nueva Zelanda sino hasta 1993. La tecnología para someter la sangre donada a pruebas de detección estaba disponible en 1989 y, tanto médicos como la entonces llamada Sociedad de Hemofilia (ahora la Fundación de Hemofilia de Nueva Zelanda, FHNZ), habían estado urgiendo al gobierno para que adoptara técnicas de detección y de inactivación viral más estrictas. Aun así, los productos derivados de plasma sometidos a

pruebas de detección sólo estuvieron disponibles en Nueva Zelanda a partir de 1993.

Se cree que cerca de 700 neozelandeses contrajeron hepatitis C (VHC) a partir de la sangre. Otras 172 personas con trastornos de la coagulación contrajeron el VHC de productos terapéuticos. Para complicar el desastre, a las personas con hemofilia:

- se les excluyó de programas de rastreo para identificar a receptores de sangre donada y alertarlos sobre una serie de problemas de salud potenciales;
- les fue sumamente difícil tener acceso al tratamiento para el VHC;
- se les negó, mediante un cambio legislativo, el acceso al monto único de compensación establecido por la ley;
- se les negó compensación por pérdida de ingresos y reembolso de gastos médicos.

Desarrollo de la campaña

Cuando en 1992 la FHNZ empezó su campaña para obtener compensación financiera, no anticiparon una lucha de 13 años. Inicialmente, el objetivo principal era la compensación mediante un monto único (por la pérdida del disfrute de la vida), la compensación por ingresos perdidos (por estar incapacitados para trabajar) y el reembolso de gastos médicos. En esta fase no se tocó el tema del tratamiento, ya que muchas personas con hemofilia no sabían que estaban infectadas. En los primeros días, la FHNZ se centró principalmente en parlamentarios, y varios MP ofrecieron su apoyo haciendo preguntas en el Parlamento y hablando ante los medios.

Para finales de 1992 los periódicos estaban llenos de debates sobre el “escándalo de la sangre contaminada”. Alrededor de esta época, 125 personas con hemofilia presentaron demandas para que el Tribunal Superior actuara contra la Corona.

Para la FHNZ, la época de mediados de los años 90 estuvo llena de actividad jurídica, con abogados que reunían pruebas, preparaban casos a nombre de los miembros, se comunicaban con funcionarios del gobierno, y preparaban un perfil para los medios. Para entonces, muchos miembros se sentían más enojados que nunca y listos para dar a conocer

sus sentimientos a un público más amplio, a través de medios menos burocráticos. En 1999, los miembros protagonizaron una vigilia de dos meses afuera de los edificios parlamentarios en Wellington. Se creó un “muro de la vergüenza” a gran escala, con fotos e historias personales de las familias afectadas por la tragedia. Los medios se interesaron mucho en el tema y la conciencia del público era grande. En agosto, la vocera sobre temas de salud de la oposición, Annette King, envió un mensaje de apoyo declarando que, si llegara al poder, su partido trataría de lograr un “acuerdo justo y expedito”.

Al año siguiente, el Partido Laborista llegó al poder y con él, una nueva ministra de salud: Annette King. En abril del 2000 se hizo una oferta de compensación, pero los criterios de calificación eran tales que sólo tres personas de las 175 afectadas podían demostrar su elegibilidad.

La campaña continuó. Ahora, los miembros identificaron sus prioridades principales como acceso a atención de la más alta calidad, una disculpa del gobierno y un monto único de compensación de 50 mil dólares neozelandeses para todos los afectados. Se informó a la ministra que se retiraría la acción legal si se cumplían estas condiciones.

El proceso legal y la campaña avanzaron lentamente ante la insistencia gubernamental de que quienes eran elegibles (tres personas) habían sido compensadas. La FHNZ siguió investigando los antecedentes del caso, realizando labores de cabildeo ante parlamentarios y manteniendo a los reporteros informados. Los miembros siguieron escribiendo cartas a sus MP, expresando su consternación por la actitud de indiferencia del gobierno ante las consecuencias de un desastre que podía haberse evitado.

Para finales del 2004, la FHNZ había organizado años de investigación en un solo documento que presentaba pruebas claras contra el gobierno. Como parte de este proceso, se envió información a los medios y se les mantuvo informados de los problemas y las consecuencias vigentes para todos los afectados.

La campaña del 2005

En abril del 2005, durante una conferencia para personas con hemofilia y hepatitis C, sus

miembros instruyeron a la FHNZ para que buscara una compensación justa y equitativa y un paquete de asistencia, aprovechando el periodo previo a las elecciones de septiembre. La campaña entraba ahora a su fase final, guiada por el apoyo práctico de los visitantes expertos Brian O'Mahony y Raymond Bradley.

Acompañada por Brian y Raymond, la FHNZ transmitió esta resolución a la ministra de salud durante una reunión con su directora general. Si bien se mostraba reticente ante las sugerencias de que el problema no había sido resuelto de manera adecuada, la directora general aceptó considerar una petición que describía un acuerdo potencial. Rápidamente, Brian y Raymond prepararon dicho documento, con base en modelos extranjeros y su nueva comprensión del sistema político y legal de Nueva Zelanda.

Tan sólo unos días más tarde, después de una conferencia de prensa en Wellington, miembros de la FHNZ entregaron la petición a la ministra de salud. La entrega fue captada por los medios y generó una tormenta de publicidad a escala nacional. La FHNZ solicitó que la ministra ofreciera una “respuesta significativa” en un plazo de 14 días y los funcionarios se retiraron a ponderar su respuesta, bajo la escrupulosa mirada de la FHNZ y los medios nacionales.

La FHNZ nombró entonces a un pequeño equipo dedicado específicamente a la campaña, y asignó un presupuesto de campaña específico para gastos como viajes y materiales impresos. El equipo planeó una estrategia basada en tres elementos, cuyo objetivo era ejercer presión directa sobre el gobierno, a través del Parlamento y los medios.

Dos semanas después, la respuesta del ministerio de salud se centraba totalmente en los detalles científicos del problema y requería una respuesta detallada y compleja, incluyendo el testimonio de expertos médicos y científicos. Siguiendo la recomendación de Brian y Raymond, se hizo a un lado el debate científico con el ministerio, mientras que la FHNZ se concentró en ejercer presión a través de los medios y del Parlamento durante el periodo previo a las elecciones.

Años de investigación y cuidadosos detalles se resumieron en cinco mensajes claves que podían presentarse a los medios. Se cultivó a los reporteros y se les mantuvo informados. Los miembros compartieron sus historias personales con los medios, de modo que el público pudiera conocer las consecuencias humanas de un desastre burocrático. Se realizó cabildeo ante MP por medio de una serie de “boletines” bimensuales, con el sencillo objetivo de mantener vivo el tema e incrementar su valor político en el periodo previo a las elecciones. Tres de los principales partidos de oposición ofrecieron su apoyo activo, lo que dio a la FHNZ esperanzas para el periodo postelectoral y, entre tanto, mejoró su postura de negociación frente al gobierno actual.

Catorce días antes de las elecciones, el antes confiado gobierno Laborista empezaba a preocuparse por sus resultados en las encuestas, pero todavía no había señales de un acuerdo. Sintiendo desolada y desanimada, la FHNZ rápidamente preparó un folleto que condenaba al gobierno por su récord de promesas incumplidas y falta de compasión hacia ciudadanos vulnerables. El folleto presentaba a la ministra de salud, Annette King, y su “carta de promesa” de agosto de 1999. Se animó a los miembros a entregar el folleto personalmente a sus MP. Se organizó su distribución entre periódicos locales de circunscripciones claves. Los medios volvieron a interesarse. Conciente de que la amenaza era más poderosa que la ejecución en sí, la FHNZ contuvo el aliento y determinó si dispararía su último misil.

La noche anterior al día en que estaba planeada la primera impresión del folleto, un vocero de la campaña sobre el VHC participó en una reunión pública encabezada por Annette King, en su circunscripción de Wellington. El vocero le mostró el folleto y le dijo que se distribuiría a todos los hogares de su circunscripción justo antes de la elección. Annette King le dijo a nuestro vocero: “esto tiene que resolverse”, y le pidió que al día siguiente se reuniera con funcionarios del departamento para finalizar un acuerdo.

Al otro día, la FHNZ se reunió con la directora general de salud y su equipo de asesores, quienes habían recibido instrucciones de facilitar una conclusión rápida y definitiva. El ministerio

no sólo estuvo de acuerdo en que se necesitaba una mayor compensación, sino que cambió su postura de que no había ningún problema con la atención del VHC, por un amplio reconocimiento de que la atención necesitaba actualizarse con urgencia. Se redactó un convenio y se acordaron algunos cambios durante los días siguientes. Para finales de la semana, ambas partes habían convenido formalmente un paquete de tratamiento y asistencia, y la FHNZ estaba feliz de informar a sus miembros que podían esperar apoyo médico y financiero una vez que concluyera la administración.

Principales estrategias y tácticas utilizadas

Investigación: La FHNZ estaba segura de que la organización, el público y los funcionarios del gobierno no conocían los hechos. Por ende, una de las principales tareas era determinar los hechos y encontrar pruebas. Como parte de este proceso, el interés de los medios aumentó y algunos periodistas también empezaron a buscar pruebas.

Movilización de miembros: Los sondeos entre personas con hemofilia y VHC revelaban algunas situaciones desesperadas, de modo que la FHNZ decidió convocar a una conferencia que abarcara tratamiento y compensación. Se seleccionó a miembros específicos para que contaran sus historias personales a los medios.

‘Destilación’ de la información: Los expertos en campañas Brian O’Mahony y Raymond Bradley mostraron a la FHNZ cómo destilar un volumen considerable de información en cinco puntos principales que podían presentarse a los medios y al público y que serían de fácil comprensión.

Objetivos de campaña: La campaña ejerció presión sobre el gobierno valiéndose de tres elementos: el parlamento, los medios y el ministerio de salud. Las actividades en los tres sectores se realizaron de manera paralela y se reforzaron entre sí.

- Parlamento: En Nueva Zelanda, el apoyo de los partidos de la oposición es indispensable para cualquiera de los partidos principales en el poder. Teniendo esto en cuenta, dedicamos considerables recursos para obtener el compromiso de los partidos pequeños.

- Medios/público: Se desarrollaron relaciones con periodistas de prensa, radio y televisión. Se distribuyeron comunicados de prensa periódicamente y la información se presentó como “nueva”. Se fomentó el interés de los medios con eventos como la entrega de la petición al ministerio de salud.
- Ministerio de salud: La petición y el proceso de intercambio de información con el ministerio de salud continuaron, conforme la FHNZ desarrolló relaciones con funcionarios clave y las negociaciones se intensificaron. La FHNZ usó de manera positiva la inminente elección.

Calendarización: El calendario de actividades de la campaña se controló cuidadosamente y la actividad se incrementó conforme se acercaba la elección. Esto fue vital para el resultado final.

El resultado

Un intercambio de cartas, después de la elección, garantizó a la FHNZ lo siguiente:

- un compromiso para mejorar rápidamente la atención del VHC en todo el país;
- acceso a compensación por ingresos perdidos y reembolso de gastos;
- una disculpa que dará el primer ministro;
- reinstauración de un monto único de compensación;
- reembolso de los gastos de la FHNZ;
- un contrato vigente con la FHNZ para la atención de miembros con hepatitis C.

Lecciones aprendidas

- Determinar los hechos y apegarse a ellos.
- Los mensajes breves son más poderosos que la información.
- Reconocer que los hechos sólo sirven de base para una solución. La solución estará influenciada por políticos, medios y administradores.
- Saber lo que quieren/necesitan los miembros.
- Lograr que la organización nacional comprometa recursos humanos y económicos para la campaña.
- Ser profesionales en la negociación.
- Reevaluar la orientación periódicamente, pero apegarse al plan entre evaluaciones.
- Hay efectos posteriores:
 - Acaba de formarse un grupo nacional de gestión de la hemofilia a fin de

- administrar los servicios para la hemofilia en Nueva Zelanda. La FHNZ ha sido nombrada miembro del consejo;
- la FHNZ desarrolló una reputación como negociador fuerte y temible porque por lo general está mejor informada.

Mike Carnahan

Comentarios del autor

La FHNZ realizó una larga y ardua labor a fin de garantizar mejor tratamiento y compensación financiera para sus miembros con hepatitis C. Recopiló un banco de datos admirablemente completo. La campaña del 2005 se planeó expresamente para aprovechar la elección nacional. Se eligieron los mensajes clave. La información se resumió en una petición de 12 páginas. La FHNZ seleccionó voceros específicos y mensajes clave para ser diseminados durante la campaña que debería durar de tres a cinco meses. El consejo y los miembros estaban unidos y de acuerdo con los objetivos. En su trato con políticos, la campaña fue un ejemplo de cómo:

- Informar eficazmente a políticos de oposición y líderes de partidos pequeños y obtener declaraciones de su apoyo, con base en la comprensión del sistema político del país (posibilidad de un gobierno de coalición);
- aprovechar eficazmente el apoyo de expertos extranjeros;
- enfocarse a electores y políticos clave (en este caso, la ministra de salud);
- seguir de cerca a un político. No tengo duda alguna de que, de no haber sido por el folleto que podría haber avergonzado a la ministra en una reunión pública y en los medios, las negociaciones todavía se estarían llevando a cabo a paso de tortuga, en lugar de haberse concluido en un lapso de una semana.

Al permitirle a la ministra ver el folleto, la FHNZ dio al gobierno una oportunidad de resolver el problema. Demostraron tanto fortaleza como decoro y evitaron una estrategia posiblemente contraproducente, al tiempo que incrementaron el respeto por la organización como un grupo al que el gobierno no debe ignorar fácilmente.

