



# PLANEACIÓN ESTRATEGICA Para un advocacy de Impacto

---

Angela Chaves



United Patients  
Online academy

**CATALYST**  
Consulting Group





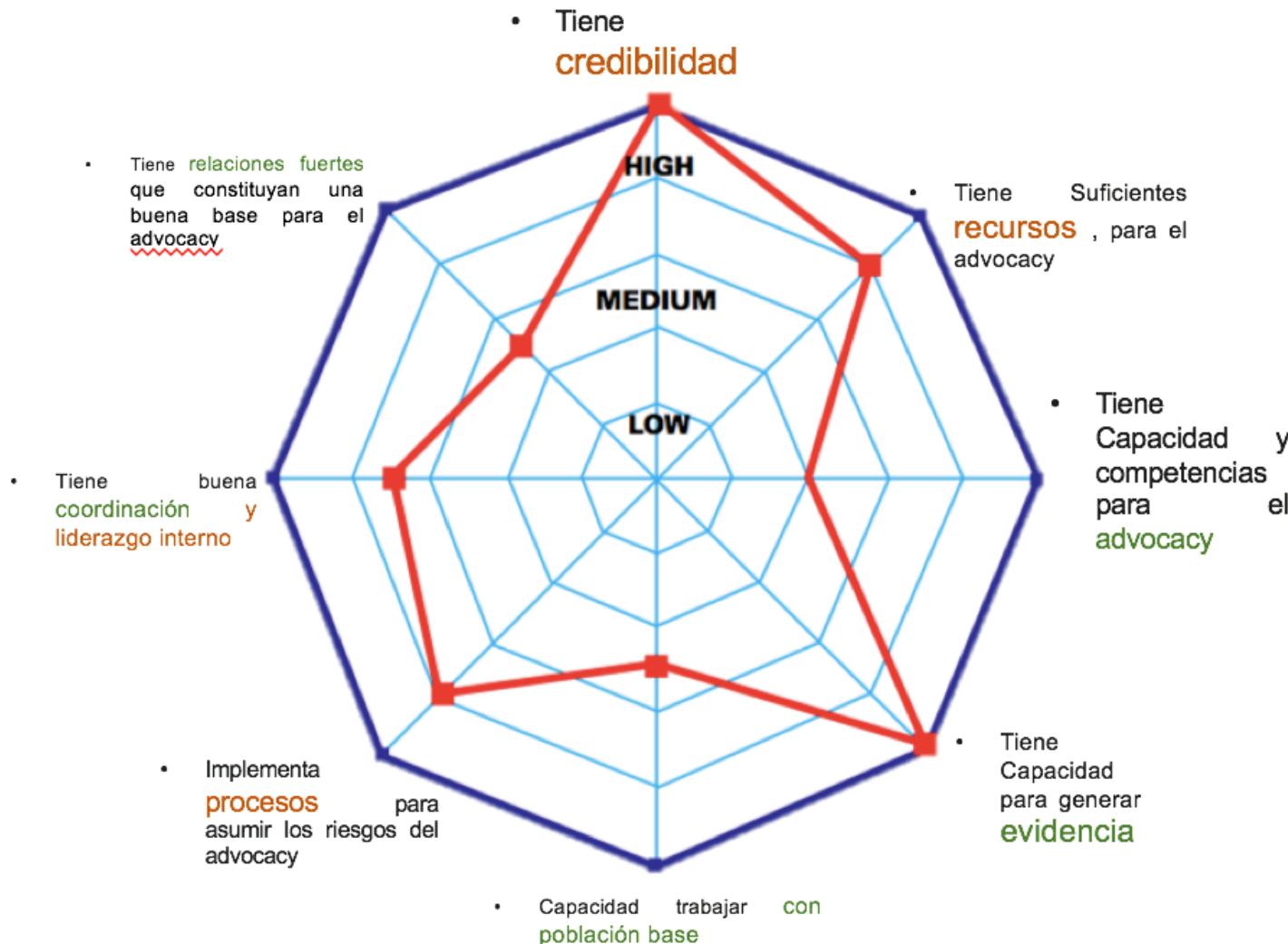
**#FECOERSomosTodos**

**Advocacy** es la **ciencia-arte** de **negociación** y **comunicación** mediante la cual redes de influencia, líderes de opinión y ulteriormente, los responsables de la toma de decisiones, **se apropián de nuestras ideas, posiciones y propuestas** para posteriormente actuar sobre ellas

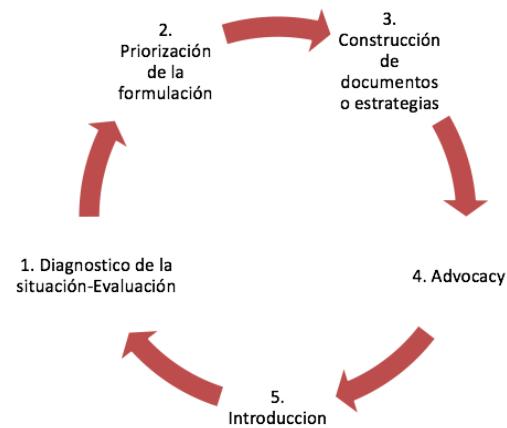
# Roles de organizaciones en Advocacy.



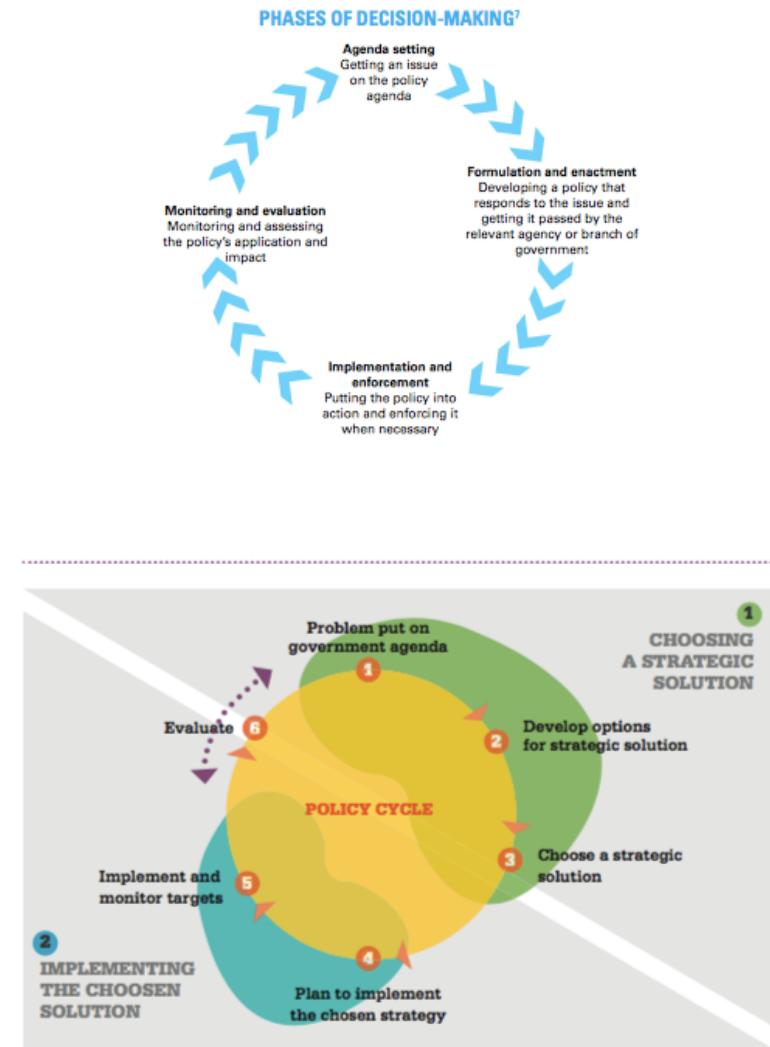
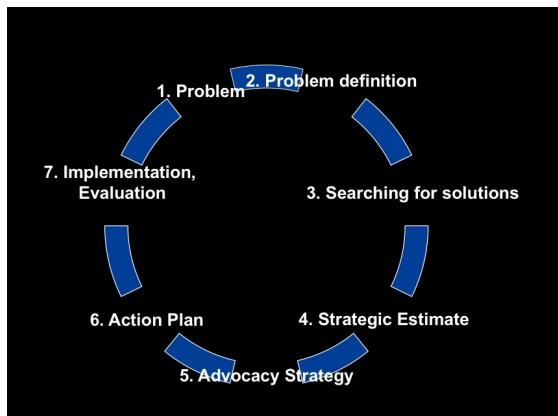
# Fortaleciendo la organización para el Advocacy.



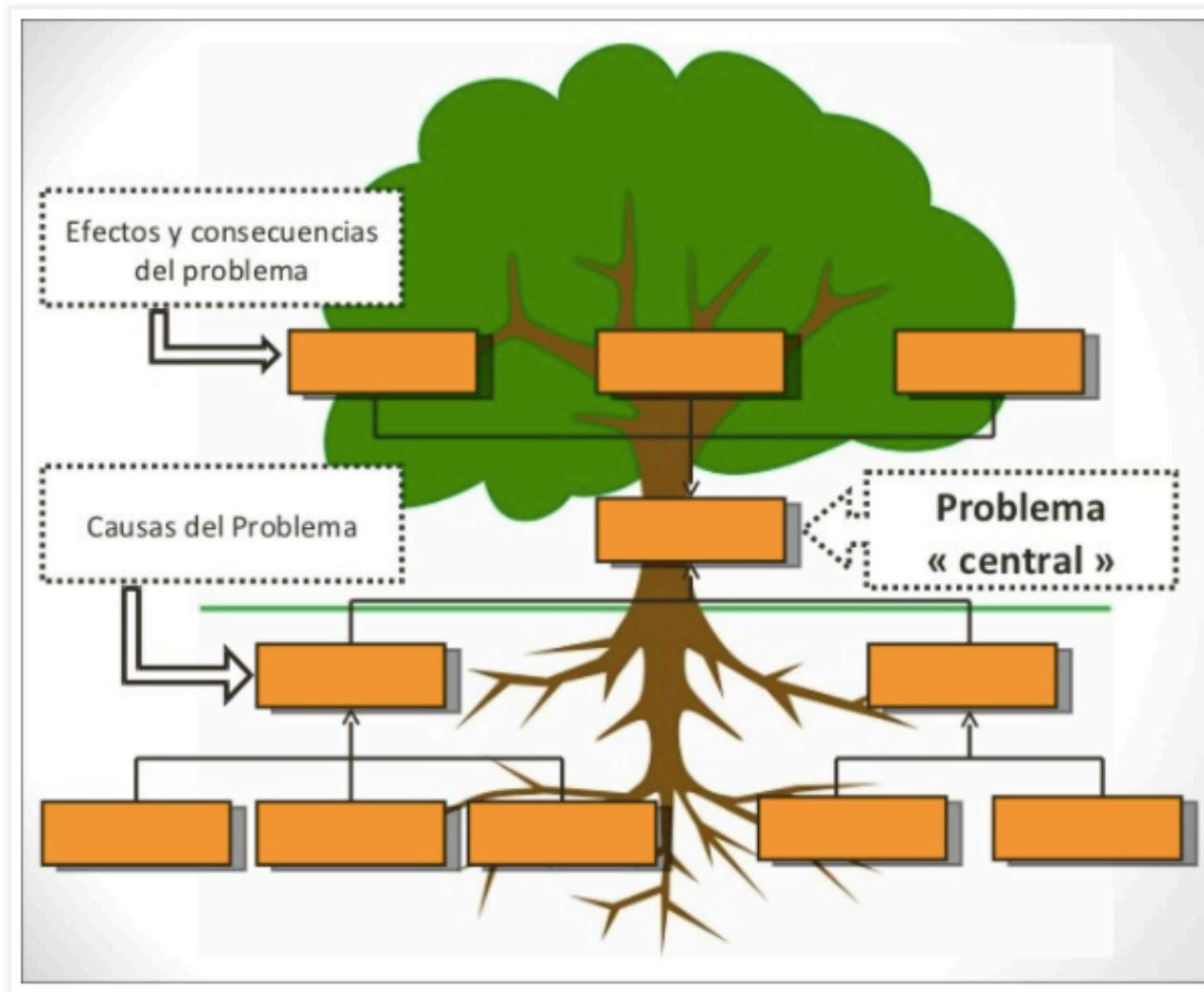
# El ciclo de vida del Advocacy.

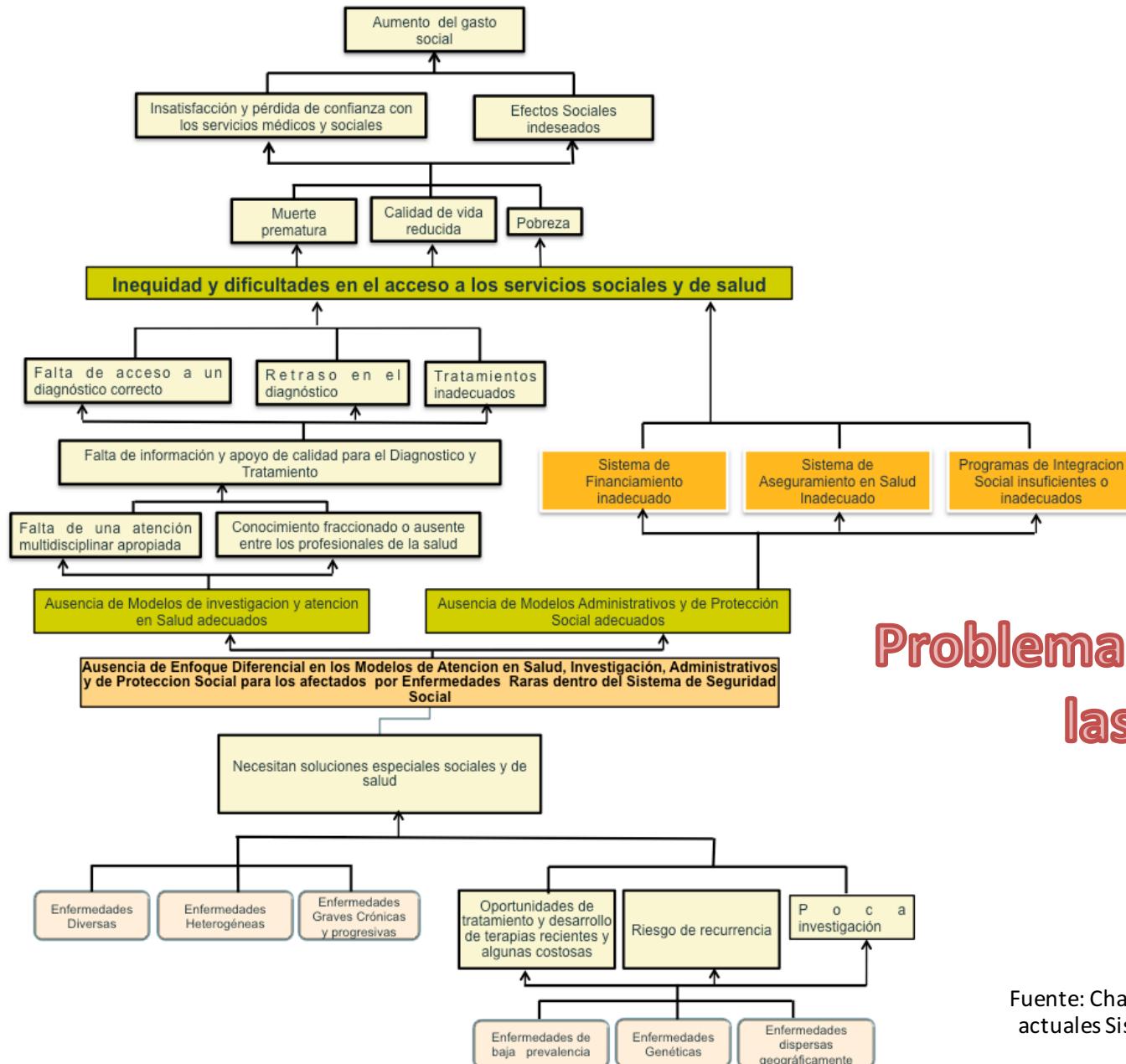


CICLO DE FORMULACION DE POLITICA PUBLICA



# Identificando el Problema Central.





## Problema Central en las ER

Fuente: Chaves, Angela. "Retos de las ER para los actuales Sistemas de Salud Latinoamericanos".

Noviembre de 2013

# Desarrollar la Estrategia de Advocacy

- ¿Por qué desarrollar una estrategia de incidencia?
- ¿Qué queremos?
- ¿Quién puede hacer que suceda?
- ¿Qué necesitan escuchar?
- ¿De quién necesitan escucharlo?
- ¿Cómo podemos asegurarnos de que lo escuchen?
- ¿Qué tenemos?
- ¿Qué necesitamos?
- ¿Cómo comenzamos a tomar acción?
- ¿Cómo podemos saber si está funcionando?

**Hoja de trabajo** de planificación de estrategia de incidencia

# Generar Propuestas de Intervención

Oportunidades	Amenazas	Propuesta de intervención
La reglamentación de la ley 1392/10	El proceso de reglamentación avanza de manera progresiva pero depende de la voluntad política para consolidar su desarrollo y finalizarla. El cambio de gobierno que se avecina en agosto de 2014, hace prever que durante el año 2013 por ser un año preelectoral pueda presentarse presiones para acelerar otros procesos legislativos con mayor respaldo político.	Movilizar las organizaciones de la sociedad civil en torno a la reglamentación de la ley, presentando productos técnicamente justificados. El resultado esperado desde FECOER es que se produzca conocimiento social y técnico organizado que pueda ser utilizado en la proposición de Políticas Públicas en Salud para Enfermedades Raras en el marco de la Ley 1392 de 2010, y otras relacionadas (Ej. Ley 1438 de 2011).

Oportunidades	Amenazas	Propuesta de intervención
Desarrollo de múltiples CONPES sociales y económicos, relativos a temas que también comprometen a las personas con enfermedades raras (ejem, Discapacidad, Violencias, Política Farmacéutica).	No hay relacionamiento actual entre los actores que lideran dichos CONPES, así como de estos con FECOER.	Generar espacios de diálogo interinstitucional e intersectorial, con el liderazgo de FECOER, conducentes al análisis sobre la inclusión de las personas con enfermedades raras y sus grupos familiares como parte de la población sujeta de los documentos Conpes en construcción actual.
Acciones locales de las asociaciones de personas con enfermedades raras desde su rol individual, y no desde su condición de miembros de FECOER.	Perder espacios de representatividad en gobierno a nivel regional.	Creación y fortalecimiento de los capítulos Regionales de FECOER- Desarrollar programas de liderazgo y empoderamiento dirigido a las diferentes asociaciones de las regiones del país. El resultado esperado por FECOER es tener una presencia fortalecida a nivel local (municipal, distrital y departamental).

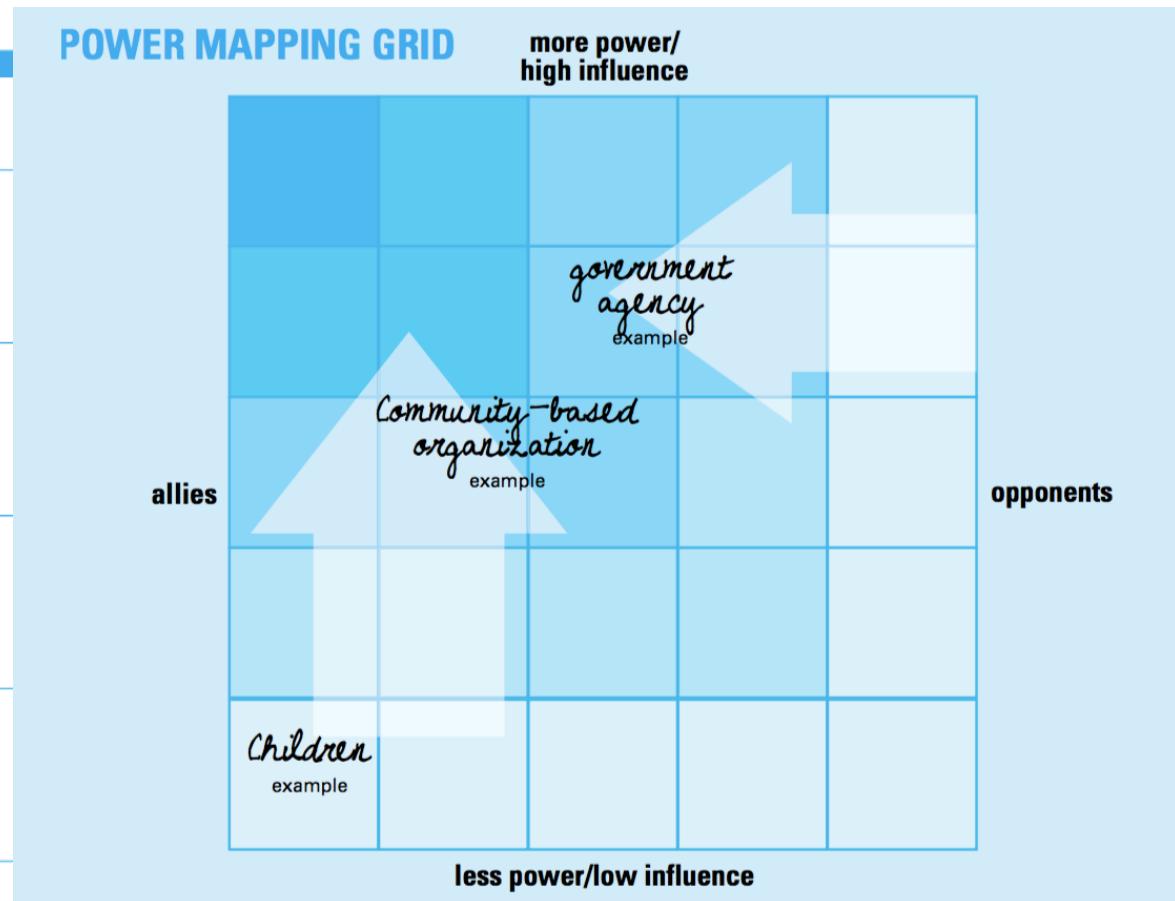
Propuestas de intervención	Impacto		
	Alto	Medio	Bajo
Gestión con los actores institucionales responsables de la implementación del Conpes 155/2012 para garantizar la participación en espacios relativos a la Política Farmacéutica.	X		
Hacer una mesa de trabajo con la Supersalud y/o institución que haga sus veces, incorporando a otros entes de control como la Procuraduría, Defensoría, entre otros, con el propósito de abordar la garantía de derechos de la población con enfermedades raras.		X	
<b>FACTORES ECONÓMICOS</b>			
Estar en contacto con entes de vigilancia y control como la procuraduría y contraloría relativo a la implementación de la nueva operación del régimen subsidiado.		X	
Mayor seguimiento y evaluación por parte de los grupos asesores y de apoyo para la toma de medidas rápidas respecto a la prevención en el uso inadecuado de los recursos del Sistema de Salud.	X		

# Mapeando Actores



TOOL 5. Mapping stakeholders' interests, influence and importance

	Stakeholder 1	Stakeholder 2	Stakeholder 3
Stakeholder (stakeholder name)			
Stakeholder's interest in the issue (state stakeholders' interests, as well as whether they are primary or secondary stakeholders, and duty bearer and/or rights holders)			
Stakeholder's level of opposition to or support for the issue (strong ally, medium ally, neutral, medium opponent, strong opponent)			
Stakeholder's influence over the issue (unknown, no influence, some influence, moderate influence, significant influence, very influential)			
Importance of stakeholder's engagement (unknown, no importance, some importance, moderate importance, very important, critical player)			



#### PRIORIDAD

Habiendo identificado los actores relevantes, se realizó un análisis sobre los niveles de influencia y prioridad de cada uno, agrupándolos en: alta, difusa o débil influencia y alta o baja prioridad (Tabla No. 2 y el gráfico No. 1).

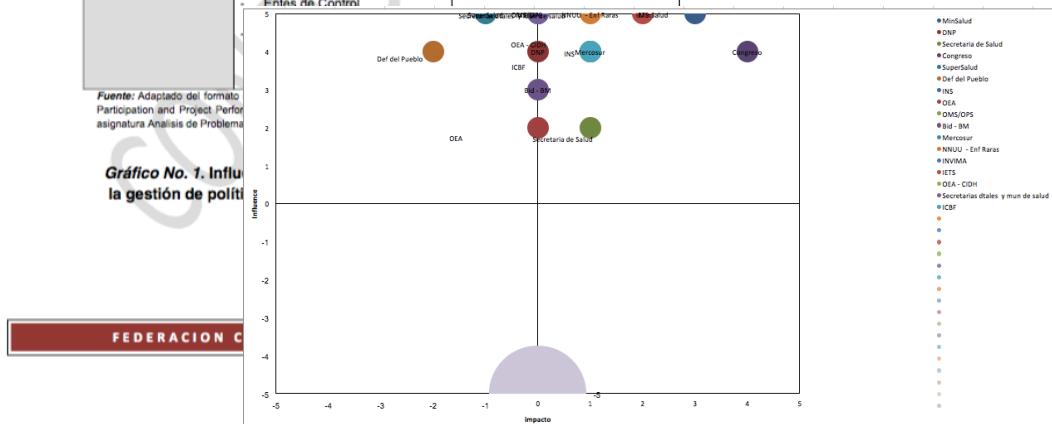
**Tabla No. 2. Actores según influencia y prioridad en relación a la gestión de políticas públicas nacionales de protección social para la población con enfermedades raras.**

Influencia del actor	Importancia del actor	
	Prioridad alta (2 puntos)	Prioridad baja (1 punto)
Influencia débil (1 punto)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Superintendencia Nacional de Salud.</li> <li>Instituto Nacional de Vigilancia de Medicamentos y Alimentos - INVIMA</li> <li>Federación Colombiana de Enfermedades Raras - FECOER.</li> <li>Asociaciones de profesionales en áreas sociales y de la salud.</li> <li>Asociaciones de personas con enfermedades raras.</li> <li>Personas con E.R y sus familias.</li> <li>Gobernaciones y Alcaldías</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Confederaciones en América Latina de enfermedades raras.</li> <li>Grupos de investigadores en ER.</li> <li>Universidades.</li> <li>Asociaciones comunitarias de trabajo en salud.</li> <li>Asociaciones de usuarios de salud (Veedores en salud, etc).</li> <li>Cogestores de la Red Unidos (DPS - Agencia Nacional para la Superación de la Pobreza Extrema - ANSPE).</li> </ul>

<b>Influencia difusa (2 puntos)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Congreso de la República.</li> <li>Empresa privada (Industria farmacéutica, empresas nacionales e internacionales)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Organismos de cooperación internacional.</li> <li>Banco Mundial -BM.</li> <li>Banco Interamericano de desarrollo -BID.</li> <li>Agencias de Naciones Unidas.</li> </ul>
<b>Influencia significante (3 puntos)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ministerio de Salud y Protección Social.</li> <li>Ministerio de Educación</li> <li>Ministerio de Trabajo y Relaciones Laborales</li> <li>Servicio Nacional de Aprendizaje -SENA</li> <li>Instituto Colombiano de Bienestar Familiar -ICBF.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Secretarías Departamentales y Municipales de Salud.</li> <li>Secretarías Departamentales y Municipales de Educación.</li> <li>Regionales y zonales del SENA e ICBF</li> </ul>

Fuente: Adaptado del formato Participation and Project Performance de la asignatura Análisis de Problemas

**Gráfico No. 1. Influencia y prioridad en la gestión de políticas**



## • Establecer y priorizar Mensajes

**PRIMARY MESSAGE:** Statement + evidence + example + goal + action desired

AUDIENCE	CONCERNS	POSSIBLE MESSAGES
<i>For example: Decision-makers (government ministers, legislators, administrators, corporation heads)</i>		
<i>For example: Donors (foundations, bilateral agencies, multilateral agencies)</i>		
<i>For example: Journalists</i>		
<i>For example: Civil society organizations</i>		
<i>For example: Issue-related practitioners such as trade unions</i>		
<i>For example: General public</i>		
<i>For example: Opinion leaders (religious leaders, chiefs and traditional/community leaders)</i>		

# Identificar riesgos



# PRESUPUESTO

ESTRATEGIAS	OBJETIVO GENERAL	ACCION POLITICA	INSTITUCIONES/ DEPENDENCIAS	OBJETIVOS ESPECIFICOS	METAS	CRONOGRAMA EN MESES													
						17	2018	D	E	F	M	A	M	J	J	A	S	O	Presentacion MEMORIAS FECOER
APOYO A LA FORMULACION DE POLITICA PUBLICA A FAVOR DE LOS AFECTADOS CON ER			Institucion o Dependencia Correspondiente	Deteccion e intervencion inmediata de amenazas que incidan en el acceso a la Salud para los afectados con ER	Mantener la Estrategia de Accion Politica actualizada y seguida por Objetivos														
FECOER produce conocimiento social -técnico organizado que puede ser utilizado en la proposicion de Politicas Publicas en Salud para Enfermedades Raras	Reaccionar rapidamente a los cambios predecir tendencias proponer soluciones	Intervencion sobre entorno	Institucion o Dependencia Correspondiente	Documentos tecnicos y sociales producidos acordes al diagnostico realizado y a los requerimientos de situacion en salud que se presente	Mantener la calidad en los productos tecnicos														
FECOER fortalece su posicion como agente de la sociedad civil participa en la formulación , difusión, monitoreo y evaluación de la politica publica en salud relacionada con las ER en los diferentes espacios y con las diferentes organizaciones	INCIDIR EN LA DEFINICION DEL PLAN DE BENEFICIOS	Participar del Proceso de definicion estructura para la garantia del cubrimiento efectivo de las Tecnologias en Salud que NO se cubren con la UPC.	DIRECCION MEDICAMENTOS MINSALUD	Promover una reglamentacion que garantice proteccion en contra de barreras administrativas para el acceso a las Tecnologias Nuevas y existentes en el pais. Promover rendicion de cuentas del proceso a sociedad civil															
			DIRECCION TARIFAS COSTOS Y BENEFICIOS	Promover una reglamentacion que garantice proteccion de las barreras administrativas para el acceso a las Tecnologias Nuevas y existentes en el pais															
		Incidir en la definicion del Proceso de seleccion, evaluacion, reembolso de Tecnologias en Salud	DIRECCION MEDICAMENTOS MINSALUD	Promover proceso de armonizacion INVIMA IETS DIRECCION MEDICAMENTOS															
			IETS	Mantener relacionamiento ante nuevo Director General y Director de participacion del IETS															
			INVIMA	Generar relacionamiento Director General y Director de participacion del INVIMA- Promover mayor participacion de pacientes en INVIMA															
	Acompaniar Reglamentacion ARTICULO 72 PND	Propender por la armonizacion efectiva entre Agencias (MINSALUD; IETS;INVIMA) : - Propuesta de Armonizacion Interinstitucional y de procesos	TRES AGENCIAS : IETS , INVIMA, MINSALUD	Estudiar metodos de Armonizacion en el Mundo y definir estrategia de incidencia															
				Promover Coherencia Normativa , Idoneidad de los procedimientos , articulacion Interinstitucional, Participacion activa, Propuesta de Armonizacion Interinstitucional y de procesos entre Agencias - Mesa Intersectorial de Salud															
				Promover una reglamentacion que garantice proteccion en contra de nuevas barreras administrativas para el acceso a las Tecnologias Nuevas y existentes en el pais- Mesa Intersectorial de Salud															
				Promover reuniones conjuntas con Director IETS, Director Direccion Medicamentos, Director INVIMA.															
				Promover rendicion de cuentas del proceso a sociedad civil, Mesa Intersectorial de Salud															
	Evaluacion de Tecnologias Diferencial para Enfermedades Raras	Propender por la implementacion de enfoque diferencial para la Evaluacion de Tecnologias en salud para ER	IETS	Fortalecimiento de conceptos de valor centrado en el paciente , patient engagement	Mantener el Indice de participacion Politica en el 70% y el Indice de Accion Politica en minimo un 60%														
				Introducción de primeros conceptos de HTA diferencial para Enfermedades Raras															
				Introducción de importancia de Evaluación Multicriterio para ER															
				Presentar documento necesidad de enfoque diferencial en Evaluación de Tecnologias en Salud para ER,															

The image is a collage of various screenshots and photographs related to FECOER (Federación Colombiana de Enfermedades Raras). It includes:

- The official logo of FECOER, featuring a stylized tree with colorful leaves and the text "FECOER Federación Colombiana de Enfermedades Raras".
- A screenshot of the FECOER Facebook page, showing a profile picture of three women (including a young girl) and a post about updating information.
- A photograph of a press conference or hearing in a formal setting with a large audience.
- A photograph of a hearing in the Constitutional Court of Colombia.
- A photograph of a public hearing or event with many people in the background.
- A photograph of a DNA Day event (5th Jornada DNA DAY 2014) with people in a theater.
- A screenshot of a grant framework presentation titled "Grant frameworks: situation in Europe and IRDiRC" from IRDiRC.org.
- A screenshot of a news article from Blogs EL PAÍS about acromegaly.
- A screenshot of the FECOER website, showing the "CURSO HUMANIZACION EN SALUD" (Humanization in Health Course) and other sections like "LEY ESTATUTARIA" (Statute Law) and "INVESTIGACIONES" (Investigations).

**SOBRE LAS PONENCIAS DE LEY ESTATUTARIA QUE CURSAN EN LAS COMISIONES PRIMERA DE CAMARA Y SENADO DE LA REPUBLICA**

*Propuesta de Reconocimiento Fundamental de los afectados con Enfermedades Raras*

**PROPIEDADES DE LOS AFECTADOS DE LOS DERECHOS FUNDAMENTALES**

**PROYECTO DE LEY 267 DE 2013 CÁMARA DE REPRESENTANTES**

*Propuesta de Reconocimiento, de Inclusión y de Defensa de los Derechos Fundamentales de los afectados con Enfermedades Raras*

**ANTECEDENTES**

Se ha radicado propuesta desde FECOER para el reconocimiento de los afectados con Enfermedades Raras en el Proyecto de Ley 267, como una comunidad minoritaria, vulnerable y sujeta de especial atención con enfoque diferencial, de parte del Estado Colombiano.

**ARGUMENTOS**

- El Estado debe garantizar a todos los colombianos el ejercicio efectivo a la igualdad material con el fin de corregir las desigualdades existentes, promover la inclusión y la participación y garantizar a las personas o grupos en situación de desventaja el goce efectivo de sus derechos fundamentales.
- El Estado debe ofrecer una protección reforzada a determinados sujetos de derecho, cual es el caso de los niños, de los adultos mayores, de los desplazados, de las madres cabeza de familia, de las personas con enfermedades catastróficas o en situación de incapacidad, entre otras<sup>1</sup>, precisamente para lograr la efectiva materialización de la igualdad material.
- Aunque existe un reconocimiento expreso por la Constitución y la ley de grupos que son

**SOBRE LOS PROYECTOS DE LEY ESTATUTARIA 209/SENADO-267/CAMARA DE 2013 QUE CURSA EN LAS COMISIONES PRIMERA DE CAMARA Y SENADO DE LA REPUBLICA**

**"POR MEDIO DE LA CUAL SE REGULA EL DERECHO FUNDAMENTAL A LA SALUD Y SE DICTAN OTRAS DISPOSICIONES"**

# Crear y Mantener Relaciones



Ciclo de construcción de redes



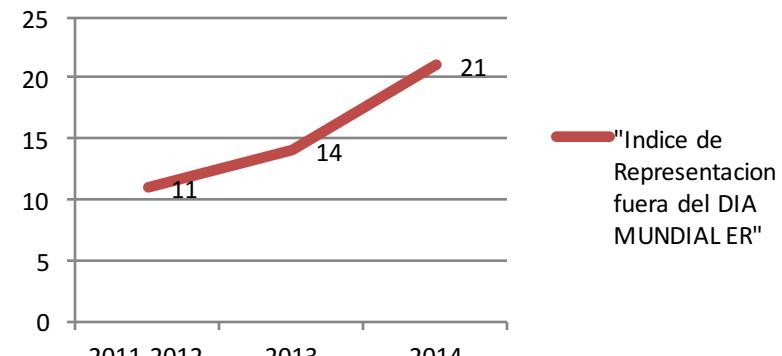
# Indicadores para el Advocacy

## Monitoreo y evaluación del Advocacy

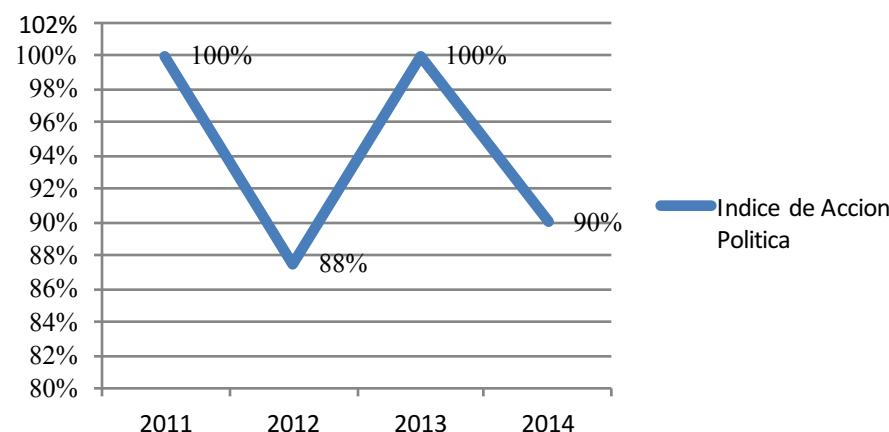
Cinco preguntas para planificar el monitoreo y la evaluación de incidencia

- **¿Quiénes son los usuarios del monitoreo y evaluación?**
- **¿Cómo se usarán el monitoreo y la evaluación?**
- **¿Qué diseño de evaluación debería usarse?**
- **¿Qué debería medirse?**
- **¿Qué herramientas de recopilación de datos se deben usar?**

## "Indice de Acciones de Representacion



## Indice de Accion Politica



**NOMBRE DEL INDICADOR:** Índice de Efectividad en la Accion Politica

- **Proceso:** Representación y Defensa de Derechos
- **Fecha de Presentación:** Revisión por la Dirección (Anual)

Objetivo del indicador	Medir la efectividad de la Accion Politica de FECOER.
Fórmula del indicador	<ul style="list-style-type: none"> <li>• No objetivos de defensa con resultado efectivo</li> <li>• No total de objetivos de defensa establecidos</li> </ul> $* 100$
Variables del indicador	<p><b>No de objetivos de defensa con resultado efectivo:</b> Es el numero de objetivos de defensa de derechos que se materializan en leyes, políticas , programas o proyectos a favor de los afectados con ER, frente a la instancia y en el periodo correspondiente.</p> <p><b>No total de acciones de defensa emprendidas:</b> Es el numero total de objetivos de defensa de derechos, propuestos en el periodo</p>
Fuentes de información	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informe Trimestral de Accion Politica</li> <li>• Estrategia Anual de Accion Politica</li> <li>• Publicaciones Oficiales Gubernamentales</li> <li>• Periodico Articulo 20</li> </ul>
Unidad de medida	Porcentaje
Interpretación	A mayor valor del Indicador mayor efectividad
Responsable de la medición	Director del Comité de Accion Politica
Frecuencia de medición	Anual
Meta	80 % mínimo

APROBO ANGELA CHAVES  
Presidente Ejecutiva

**CONTROL DE CAMBIOS**

DESCRIPCIÓN	FECHA
Emisión Inicial	Sep 4/14

**NOMBRE DEL INDICADOR:** Índice de Participación Politica

- **Proceso:** Representación y Defensa de Derechos
- **Fecha de Presentación:** Revisión por la Dirección (Semestral)

Objetivo del indicador	Medir el porcentaje de participación de Fecoer en las instancias públicas a su alcance
Fórmula del indicador	$\frac{\text{No de Instancias en las que se participa}}{\text{No total de Instancias}} * 100$
Variables del indicador	<p><b>No de Instancias en las que se participa:</b> Es la cantidad de instancias políticas en las que participó Fecoer en el periodo</p> <p><b>No Total de Instancias:</b> Es la cantidad Total de Instancias políticas en las que se podría participar según se determine en la Estrategia Anual de Accion Politica</p>
Fuentes de información	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estrategia Anual de Acción Política</li> <li>• Informe Trimestral de Acción Política</li> </ul>
Unidad de medida	Porcentaje
Interpretación	A mayor valor del Indicador mayor cumplimiento en la participación
Responsable de la medición	Encargados del comité de acción política
Frecuencia de medición	TRimestral
Meta	80% mínimo

APROBO ANGELA CHAVES  
Presidente Ejecutiva

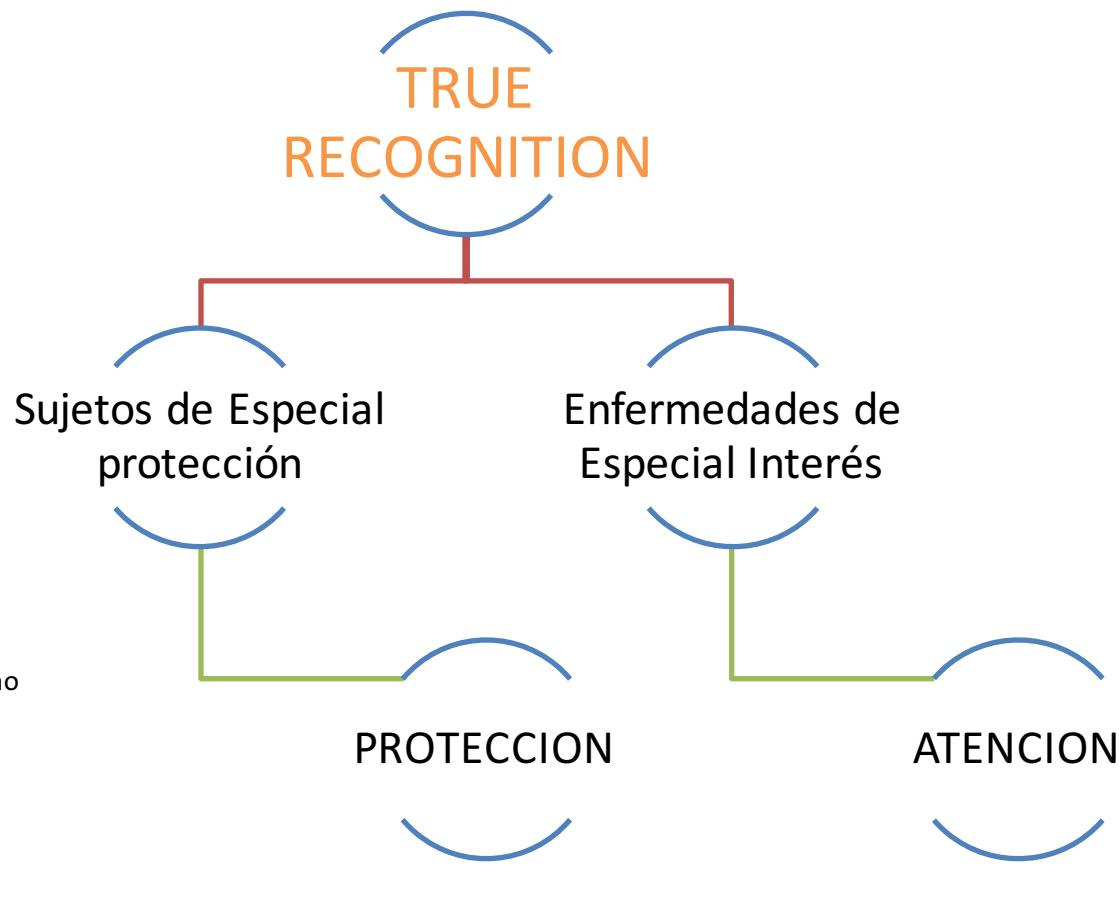
**CONTROL DE CAMBIOS**

DESCRIPCIÓN	FECHA
Emisión Inicial	Sep 4/14

## GESTION DEL CONOCIMIENTO

- Cómo compartir el conocimiento y por qué es importante
- Comunidades de práctica en Política Pública
- Innovaciones, Lecciones , Buenas prácticas

# CASO ENFERMEDADES RARAS COLOMBIA



## ENFOQUE DIFERENCIAL

Soluciones de equidad para una situación especial

## FECOER AREAS OF ACTION

### POLITICAL INFLUENCE

#### Impact in Government Stakeholders



**City Council and  
Bogota's Secretary  
of Health**

Agreement 537 of 2003

Law that orders the implementation of a strategy to promote the early detection, follow up, rehabilitation and surveillance of RD in Bogota



**Project of early detection of RD in children and teenagers on ICBF population**



**Colombian  
Congress**

1751 Law of 2015:  
Health Statutory Law

Achieve the recognition of RD patients as subjects of special protection, favoring access to exceptional treatments

**Ministry of  
Health**

Ten-year Public Health  
Plan (PDSP)

1392 Law Regulation  
of 2010

Care for RD patients is understood as a Government priority

-Rare Diseases list  
-Preliminary patient census  
-Care model development



**Constitutional  
Court**

C-620 Sentence of 2016 Ratifies the right of patients to access new therapies for RD



**IETS**

Participation on the evaluation of Health Technologies for RD



Beneficiaries

800.000 TO  
**1 MILLION**  
RD patients



**15**

About

**ADMINISTRATIVE**  
legislative and political  
actions in favor of  
families and patients

## Milestones

Issue Law 1392  
of 2010

The Rare Diseases Table at the  
Ministry of Health is established.  
Regulation Law 1392 of 2010

Inclusion of actions into  
the Ten-year Public Health  
Plan 2012-2021

The Bogota's  
District RD Table  
is established

Investigation grant  
assigned by Colciencias

2010

2012

2013

2014

2016

2016

2011

FECOER  
is born

2013

Start of the process of Regulation  
at the Ministry of Health

2013

Community gains a  
position at the national  
agenda

2015

Special protection for RD patients  
in Statutory Health Law

Start of  
epidemiological  
surveillance by the INS

## FECOER AREAS OF ACTION

### EDUCATION AND AWARENESS

#### Brand and Reputation

FECOER  
directives  
positioned as  
**Key Opinion  
Leaders**

Recognized by  
the **GOC** as a  
legitimate  
organization who  
represents those  
affected by RD

Advising body for the **OAS**

Member of

the Rare Diseases  
International  
Organization **RDI**

International  
Alliance of Patients  
Organization  
**IAPO**

#### Impact

Execution of the  
**1<sup>ST</sup>** certification program in  
Latin American for RD NGOs

Commemoration for  
**5 consecutive  
years**  
of the **Rare Diseases  
International Day**



**20 INSTITUTIONS**

## Structure

FECOER grows from

**6** to **35**

federate organizations

**2** regional chapters:  
Antioquia and Valle

FECOER founding member  
and coordinator of the  
**RD LATIN  
NETWORK**

**MORE THAN**

**50 EVENTS**

**4.000 PARTICIPANTS**

at the national level in the last 5 years



**80%  
increase**  
in massive  
media diffusion



**Sustain  
growth** in  
social media

Execution of

**3**

**SOCIAL MEDIA CAMPAIGNS**

Constant education and awareness  
with a reach of **5000 people per post**



## ORIENTATION AND REFERENCE

**MORE THAN**

**400**

**FAMILIES GUIDED DIRECTLY BY  
OUR ORIENTATION SERVICE**



# CONCLUSIONES

1. Entender el propósito y carácter
2. Aplicar Principios
3. Ser sistemáticos
4. Evaluar
5. Garantizar Sostenibilidad

Angela Patricia Chaves Restrepo  
Dentist -Universidad del Bosque  
Professional in Information Sciences -Universidad del Quindio

President  
Federación Colombiana de Enfermedades Raras  
President  
[www.fecoer.org](http://www.fecoer.org)



Project Coordinator  
Community of Practice in Public Policies for RD  
Latam

**CONSULTANT RECORRER FOUNDATION**

[presidencia@fecoer.org](mailto:presidencia@fecoer.org)  
[angela.chaves@recorner.org](mailto:angela.chaves@recorner.org)

Bogotá – Colombia  
South America

