



Legitimidad de los grupos de pacientes

La relación con donantes corporativos

Ponente: Cristina Parsons Perez, PhD



United Patients
Online academy



Legitimidad de los grupos de pacientes

- Características de grupos de pacientes
- Relación entre grupos de pacientes y donantes corporativos
- Colaboraciones/recaudación de fondos estratégica
- Cómo asegurar la legitimidad
- Diversificación de fondos

Grupos de pacientes

- ONGs, sin fines de lucro, que representan y apoyan los intereses de pacientes y sus cuidadores
- Organizaciones gobernadas por pacientes/cuidadores
- Variedad de enfoque; áreas programáticas; tamaño; estructura; cobertura geográfica
- Visión integral de salud

Grupos de pacientes - programas

- Apoyo emocional
- Servicios a pacientes
- Concientización/estigma
- Información
- Navegación de pacientes
- Investigación
- Defensa de derechos/*advocacy*

Grupos de pacientes y donantes corporativos – areas de interes

- Paciente como consumidor
- Acceso a pacientes
- Acceso a la comunidad
- Acceso a tomadores de decisiones
- Acceso a información
- Imagen pública favorable

Grupos de pacientes y la industria farmacéutica – áreas de interés mutuo

- Paciente como consumidor, persona informada, empoderada, y participante activo de su tratamiento
- Acceso a tratamiento de calidad de manera atempada
- Entender las necesidades del paciente
- Informar al paciente
- Garantir adherencia a medicación

Relación entre grupos de pacientes y donantes corporativos

- Contribuciones financieras restrictas/no restrictas
- Participación en conferencias
- Sponsor de materiales/publicaciones/campanas mediaticas
- Donaciones en especie – servicios; expertise; informacion
- Programas de salud de la fuerza laboral

El conflicto de interes

- Situación que genera riesgo de que acciones por la salud de los pacientes esten influenciadas por otros intereses
- Interferencia de la industria - donantes con productos, practicas y politicas que pueden ser un riesgo a la salud y/o conflicto a los intereses de salud pública
- Pierda de credibilidad de los grupos de pacientes

El conflicto de intereses

- Información no veraz sobre beneficios y riesgos de tratamientos
- Falta de comparaciones entre tratamientos
- Falta de reporte de efectos secundarios
- Interferencia en políticas públicas

Cómo garantizar la legitimidad

Las 9 preguntas que un grupo de pacientes debe responder antes de aceptar dinero:

- #1 ¿Conoce el donante la misión y los objetivos de la organización?
- #2 ¿Cuál objetivo estratégico realizará este proyecto?
- #3 ¿Implementaría este proyecto la organización con fondos sin restricciones?
- #4 ¿Beneficia el proyecto a la organización y a sus públicos mas que al donante?
- #5 ¿Tiene el donante practicas, productos, politicas que pueden ser un riesgo a la salud?

Las 9 preguntas que un grupo de pacientes debe responder antes de aceptar dinero:

#6 ¿De qué manera se beneficia el donante con su participación en este proyecto? ¿Qué espera a cambio?

#7 ¿Quién esta impulsando el diseño del proyecto? ¿La selección de los socios? ¿Resultados previstos? ¿La inversión de recursos? ¿Los mensajes?

#8 Sabe como evitar el conflicto de intereses?

#9 ¿Qué pasaría si la relación entre este donante y su proyecto se hiciera pública en las noticias de mañana? ¿Podría usted justificarla?

Colaboraciones/recaudacion de fondos estrategica – entienda la motivacion del donante

- Aumentar su mercado
- Mejorar imagen y aumentar credibilidad
- Demostrar responsabilidad social
- Diversificar estrategia de marketing

La reputación e imagen de su ONG

- ¿Le respetan sus pacientes, su comunidad, la industria farmacéutica, la comunidad médica, el gobierno?
- ¿Es reconocida su ONG en su comunidad? ¿Se sabe y/o se aprecia el apoyo que recibe su organización mediante donaciones? Sabe la gente lo que hace su ONG?
- Analicen su historial de recaudación de fondos de los últimos tres años - ¿qué tendencias puede observar? ¿Sus fuentes de recaudación son diversificadas?
- ¿Existe un solo donante que sea responsable de mas de un tercio de sus fondos recaudados (presupuesto anual)?

Reputación e imagen

- ¿Reciben fondos de compañías farmacéuticas? En caso afirmativo ¿de cuantas de ellas recibieron fondos el año pasado?
- ¿Está identificado el tipo de donante que nunca aporta a su organización?
- ¿Entiende el público en qué se diferencia su organización en comparación con sus competidores?
- ¿Tienen ONGs semejantes a la suya buena credibilidad ante su comunidad? ¿Por qué?

La importancia de la misión para la transparencia

- El propósito de una ONG – la razón por la cual existe
- El Corazón al centro de su trabajo

La importancia de la misión para la transparencia

- En la misión se basan decisiones organizacionales
- En la misión se basan la planificación y la asignación de recursos- humanos y financieros
- Le representa frente a sus grupos de intereses
- Saber lo que le hace único y diferente de las otras ONGs
- Determina nuevos programas y servicios necesarios: “ Si hacemos esto, estamos siguiendo nuestra misión?”
- Asegura que esta en el camino cierto

La importancia de saber cual es su misión para la transparencia en la recaudación de fondos:

- Definir y comunicar su misión a potenciales donantes le permite construir una relación basada en un propósito común
- Su misión refleja sus creencias a ser comunicadas por su estrategia de recaudación de fondos
- Le permite definir de forma clara y transparente a donde destina los fondos recaudados

Como asegurar la legitimidad – politica de transparencia

- Política de transparencia/código de conducta
 - Toma de decisiones de colaboraciones
 - Principios
 - Independencia editorial
 - Independencia en la seleccion de colaboradores
 - Grupos no haran promocion de productos
 - Transparencia sobre fuentes de financiamiento
 - Multiples donantes

Cómo asegurar la legitimidad – politica de transparencia

- Base de fondos diversificada
- % de financiamiento total
- Relacion abierta – cobrar y monitorear la industria farmaceutica
- Tener claridad de mision y publico
- Mercadeo de causa – proteja su marca
- Haga rendicion de cuentas – informe anual

Principios para asegurar la legitimidad:

- Transparencia
- Equidad
- Beneficio mutuo
- Independencia – credibilidad
- Enfocado en el paciente

Asegurar la legitimidad

- Puede hablar legítimamente en nombre de pacientes?
- Es conocido y respetado por los tomadores de decisión?
- Es su ONG percibida como objetiva y confiable o políticamente partidista?
- Colabora con organizaciones de reputación?
- Tiene apoyo de expertos?
- Esta protegido del conflicto de intereses?

En conclusión

- Las colaboraciones y recaudación de fondos son parte de un plan estratégico de su organización
- Objetivos generales de grupos de pacientes y la industria farmacéutica coinciden
- Apoye sus decisiones en un código de conducta
- Diversifique sus fondos!!!
- Represente a pacientes y asegure su legitimidad
- La legitimidad es el primer paso para ser un defensor de la causa