



# Taller de Fortalecimiento Institucional para OSC en materia de Advocacy México D.F., Noviembre 2014 Reporte Final

Los pasados 10, 11 y 12 de noviembre, se realizó en las instalaciones de Funsalud el primer **Taller de Fortalecimiento Institucional para OSC** promovido por AMIIF. Asistieron 28 representantes de 25 organizaciones del área de salud. En esta primera edición, el tema central fue la incidencia en políticas públicas y el trabajo en coalición. Las sesiones estuvieron facilitadas por Alessandra Durstine (CCG), Eva María Ruiz (IAPO), María Elena Maza (CCG).

#### Día 1

Durante la primera sesión se abordaron los temas de Sistema Nacional de Salud, Conceptos básicos de Advocacy y Planeación Estratégica y definición de objetivos de Advocacy.

Derivado de la discusión colectiva, se elaboró un cuadro que enmarcó la importancia de trabajar con un Sistema de Salud Centrado en el Paciente



Posteriormente se comentaron los principios básicos del "advocacy" o incidencia en Política Pública. Se reconocieron los diferentes niveles de advocacy, se resaltó la importancia de identificar aliados dentro de la comunidad médica y cultivar una relación con ellos. Se hizo énfasis en que las metas siempre deben de ser alcanzables. Se identificó las acciones de advocacy como una actividad de recaudación de fondos. Se reconoció también el papel relevante que juegan las coaliciones para avanzar causas. A manera de ejercicio, se trabajó el supuesto de realizar un esfuerzo colectivo para lograr un incremento en el presupuesto federal de salud para el 2016. Este ejercicio, sirvió de hilo conductor para el resto del taller.





#### Día 2

Durante el segundo día, se hizo una recapitulación del día anterior y se retomó el ejercicio grupal en torno al incremento al presupuesto de salud. Este objetivo fue un claro ejemplo de que cuando se da un enfoque de salud general y bienestar, más allá de las enfermedades particulares, es más sencillo encontrar puntos de encuentro por los cuales pelear o abogar juntos.

Posteriormente se contó con la participación de la Dra. Blanca Ríos de FUNSALUD, quien compartió experiencias y mejores prácticas del movimiento social en torno al VIH. Durante su participación, destacó la manera en que dicha comunidad creó un vínculo entre Salud y Derechos Humanos, lo cual amplía enormemente el alcance de la coalición. Se enfatizó la importancia de las alianzas y cómo éstas deben de construirse en torno a temas comunes a todos. Se destacó también la importancia de volverse "aliados" de las agencias de gobierno, ya que muchas veces éstas se apoyan en OSC para decir lo que ellas no pueden.

La segunda sesión del día trató de Movilización de Bases. Se resaltó la importancia de involucrar pacientes, sobrevivientes y familiares o cuidadores con el fin de dar una cara a la enfermedad. Se habló de cómo la movilización de bases abre espacios para contar las historias detrás de la estadística, a través del ciudadano común. Se habló de la importancia de elaborar un plan para no desperdiciar los esfuerzos en eventos aislados que terminan siendo tan solo chispazos que muchas veces no trascienden. Se reconoció la importancia de formar voceros para llevar los mensajes clave de cada campaña.

En la tercera sesión se habló de la manera en que las OSC se deben de comunicar con Tomadores de Decisión. Se realizó un cuadro de tiempos legislativos y se les explicó cómo aprovechar cada uno de éstos. De igual manera se habló brevemente de la composición de las cámaras y sus funciones. Se destacó nuevamente la necesidad de tener voceros bien formados y mensajes clave bien estructurados de tal manera que en cualquier oportunidad se pueda abordar a un tomador de decisión para impulsar nuestra causa (discurso del elevador).

ENERO	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO	JULIO	AGOSTO	SEPT	ОСТ	NOV	DIC	
	2do Período Legislativo							1er Período 1e Con formato: Español (M				o: Español (México)
	LXII	l Legislatur	a					LXIII Legislatura				
_	Discusión Presupuesto en Ejecutiv									(C	on format	o: Español (México)
Posicionamiento de la Causa								Presión para asignación de				
								presupuesto				
	Mesas de discusión y Presió						in al			C	on format	o: Español (México)
	Ejecutivo y Legislativo									_		

Durante la última sesión del segundo día se habló acerca de Legitimidad de ONG al trabajar con sobrevivientes, medios de comunicación y la industria. Esta sesión generó una discusión intensa y muy productiva en temas como la Invasión de la Misión, Código de Conducta, Branding / transparencia del donante. Se descubrieron varias áreas grises en donde las OSC deberán de ser muy cuidadosas y utilizar como base el cruce de los códigos de ética de la organización y la





industria. Se habló brevemente del código de cetifarma y se les invitó a que todos revisaran la página www.cetifarma.org.mx

Código de campo cambiado

#### Día 3

El tercer día se habló en primer lugar acerca de la Evaluación de las Nuevas Tecnologías en Salud. Se concientizó a los asistentes del lugar de liderazgo que México ocupa, a través del CENETEC. Se impulsó a los participantes a convertirse en parte del proceso de definición del rol que la Sociedad Civil y los pacientes tendrán en relación a este Centro de Excelencia, así como la importancia de familiarizarse con los procesos de acreditación, validación y publicación de guías de práctica clínica y equipo médico.

Posteriormente se tuvo una sesión sobre coaliciones. Se discutieron los pros y contras del trabajo en coalición, así como los tiempos de vida de una coalición ligada a objetivos específicos. El grupo manifestó gran inquietud por la cantidad de coaliciones a las que pertenecen que no tienen planes de trabajo ni estructuras bien definidas y se convierten así en consumidoras de tiempo y recurso humano sin arrojar resultados tangibles. Se hizo énfasis en que las coaliciones deben de ser resultado de un plan para alcanzar objetivos concretos.

Durante la última sesión se analizaron los elementos de un Plan de Advocacy y se continuó trabajando en el ejercicio planteado el primer día de impulsar un aumento en el presupuesto anual de salud. Se reconoció la importancia de tener un Plan de Advocacy, con objetivos medibles y alcanzables y que vaya de acuerdo a los tiempos legislativos. Esto permitirá generar acciones bien engranadas para impulsar la causa.

Para concluir, se hizo una sesión de cierre y siguientes pasos en la que se preguntó a los asistentes acerca de sus inquietudes e intereses para las siguientes acciones relacionadas con este curso. Muchos de los asistentes mostraron su inquietud por la duplicidad de este programa con iniciativas como Pacientes Todos por ejemplo, aunque también les gustaría recibir más cursos de profesionalización y recaudación de fondos. Se llegó a la conclusión de que no quieren formar más redes o coaliciones, sino profesionalizar y trabajar desde las que ya existen. Esto con el fin de no gastar más tiempo y recurso humano en reuniones que al final del día, duplican esfuerzos. Las organizaciones solicitaron también mayor acompañamiento y apoyo económico para este trabajo en Red. Ante esto, Luis Adrián Quiroz, quien asistió a la última sesión como observador, apuntó que las OSC deben de recordar que la industria farmacéutica no es el único recurso de financiamiento para OSC que trabajan en el área de Salud.

Los asistentes solicitaron que dentro del seguimiento a este Taller, para el webinar planteado, se consideren los temas de:

Las Redes o Coaliciones de OSC de Salud en México Reforma de Salud y el Proceso Legislativo

Seguimiento al ejercicio planteado a lo largo del Taller para solicitar un incremento al presupuesto de Salud 2016.





# Diagnóstico de Organizaciones de la Sociedad Civil asistentes al Taller de Fortalecimiento Institucional para OSC en materia de Advocacy México D.F., Noviembre 2014

Como parte de las actividades del **Taller de Fortalecimiento Institucional para OSC**, se envió a las OSC participantes, a través de AMIIF, la Herramienta Catalyst para Evaluar Capacidades y Necesidades de los Grupos de Pacientes. Dicho cuestionario contiene variables para evaluar desarrollo organizacional, gobernanza, sustentabilidad, concordancia entre misión y actividades y nivel de participación en actividades de incidencia en política pública. El cuestionario, que se adjunta a este documento, debía de ser respondido y entregado como requisito para asistir al Taller.

Recibimos 16 cuestionarios provenientes de las 25 organizaciones participantes y 1 cuestionario de una organización que no asistió al curso (se adjunta lista de asistencia y entrega de Herramienta). Dado que no conocemos el listado original de las organizaciones convocadas, este diagnóstico se hizo basado en esos 17 cuestionarios.

## Operación

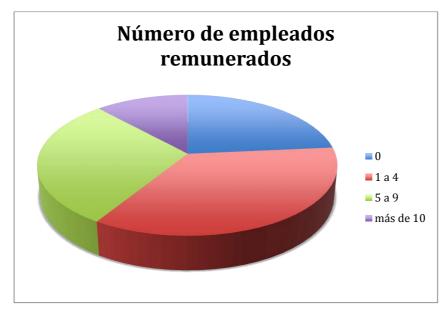
En esta sección se evaluaron aspectos directamente relacionados con el desarrollo organizacional y el funcionamiento diario de las organizaciones.



El 59% de las OSC asistentes llevan más de 5 años operando, lo cual nos habla de que la mayoría de las organizaciones asistentes al taller ya han pasado el primer período de aprendizaje organizacional. A estas alturas, estas organizaciones deberían de tener estructuras consolidadas y planes estratégicos a mediano plazo.





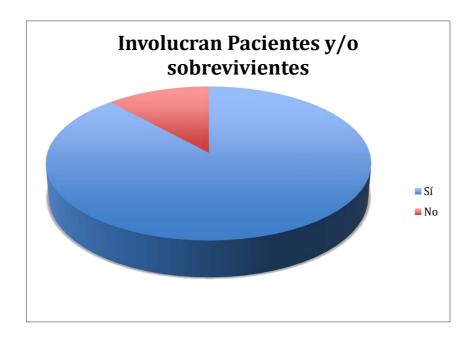


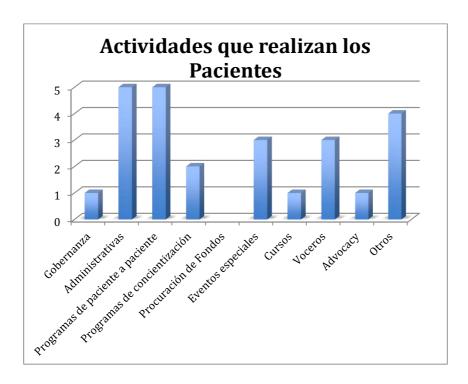


64% de las OSC asistentes tienen entre 1 y 9 empleados remunerados y 53% de ellas tienen entre 5 y 15 voluntarios activos. La mayoría de las organizaciones tienen recurso humano remunerado limitado y una base voluntaria reducida. Para las OSC es fundamental construir una base voluntaria sólida y comprometida para complementar las labores del personal remunerado.







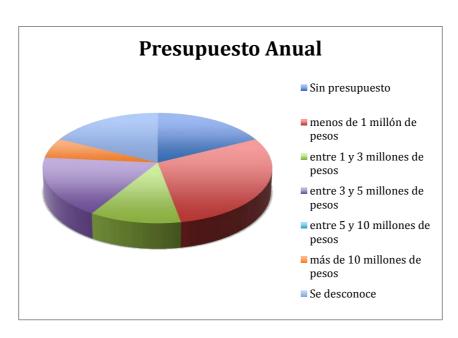


88% de las OSC asistentes al Taller involucran pacientes y/o sobrevivientes en sus actividades. Las principales funciones que cubren son Programas de Paciente a Paciente y Tareas Administrativas. Este es un gran acierto por parte de las organizaciones participantes. La participación de pacientes y sobrevivientes en las OSC de salud es





fundamental ya que son ellos el motor de las mismas. Es necesario que esta participación se extienda a labores de vocería e incidencia en política pública.





36% de las OSC asistentes se reconocieron como "Sin presupuesto" o no aportaron dato alguno, mientras que otro 36% de las organizaciones reportó presupuesto superior a 1 millón de pesos. Las principales formas de financiamiento reportadas fueron el Sector Privado, los donantes en general y las Cuotas de Recuperación. Es necesario que las





organizaciones amplíen sus fuentes de financiamiento y fortalezcan sus áreas de planeación de proyectos de manera que sean capaces de participar más activamente en convocatorias de fundaciones y organismos públicos.

## **FORTALEZAS**

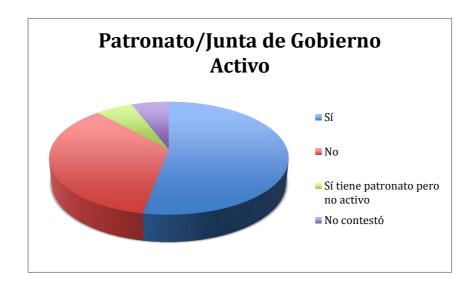
- La mayoría de las organizaciones tiene más de 5 años de operación.
- La gran mayoría cuentan con recurso humano remunerado y voluntario comprometido
- La mayoría de las organizaciones involucran pacientes o sobrevivientes.

## **RETOS**

- Avanzar el proceso de profesionalización
- Fortalecer y ampliar el voluntariado.
- Convertir a los pacientes/sobrevivientes en activistas y voceros.
- Diversificar fuentes de financiamiento.

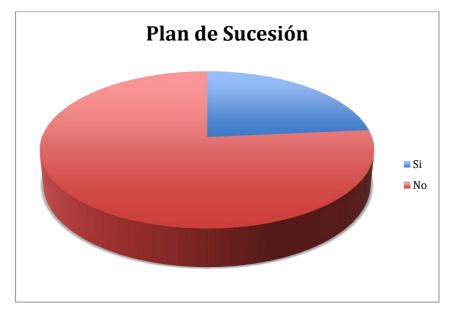
#### Gobernanza

En este punto se evaluó la sustentabilidad de la organización basada en el liderazgo y sus órganos de gobierno.









53% de las OSC asistentes al Taller reportaron tener un Patronato o Junta de Gobierno activo. Sin embargo, dado que la *Herramienta Catalyst para Evaluar Capacidades y Necesidades de los Grupos de Pacientes* fue alterada antes de ser enviada a los grupos, nos fue imposible evaluar el grado de involucramiento del Patronato y el nivel de Gobernanza de los mismo. Por otra parte, 76% de las organizaciones refirieron NO contar con un plan de sucesión. A pesar de que la mayoría de las organizaciones asistentes tienen un Patronato o Junta de Gobierno, el que 76% de ellas no cuenten con plan de sucesión, pone en riesgo su sustentabilidad y nos habla de que la toma de decisiones finalmente gira en torno a una sola persona. Mientras esto puede parecer eficiente en algunos momentos, a largo plazo se vuelve insostenible y frágil.

#### **FORTALEZAS**

 La mayoría de las organizaciones cuentan con un Patronato o Junta de Gobierno activos.

## **RETOS**

- Es indispensable que todas tengan un plan de sucesión de liderazgo.
- Definir las actividades de los miembros del patronato para que cumplan las funciones de gobernanza y fiduciarias.





# Actividades de las Organizaciones



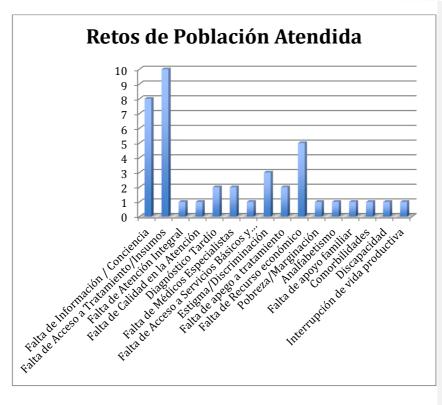
El 77% de las OSC participantes no cuentan con un Plan Estratégico. Esto nos habla de una gran inmadurez organizacional. Aún y cuando la mayor parte de las organizaciones llevan operando más de 5 años, la gran mayoría de ellas siguen operando día a día, tomando sus decisiones de manera reactiva y no planeada o propositiva.



El 94% de las Organizaciones no tienen pleno conocimiento del Marco Legal que rige al Sistema Nacional de Salud. Esta es una debilidad importante, dado que todas sus acciones se encuentran relacionadas con éste y los servicios que brinda a su población objetivo.





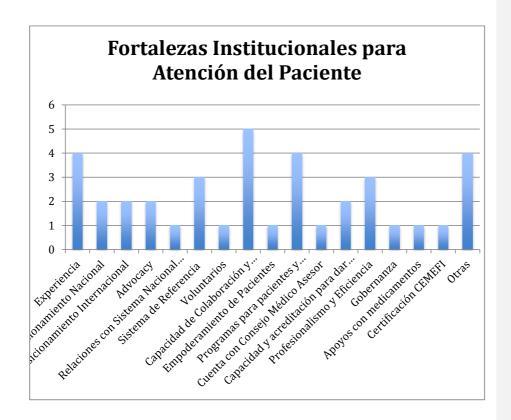


Los principales retos a que se enfrentan los pacientes que asisten a estas organizaciones son la falta de acceso a tratamiento, la falta de información y la falta de recurso económico.















La principal fortaleza institucional que las organizaciones reconocen para atender a la población, es su capacidad de colaboración y generación de acuerdos, mientras que sus debilidades son la falta de recurso tanto económico como humano.



Las principales actividades reportadas por las Organizaciones fueron de educación al paciente y sus familiares y concientización a población abierta. La gran mayoría de los Asistentes al Taller se desempeñan en labores de Relaciones Públicas y Recaudación de Fondos.

## **FORTALEZAS**

- Tienen bien identificadas las necesidades de los pacientes.
- Tienen capacidad de colaboración y buenos sistemas de referencia.

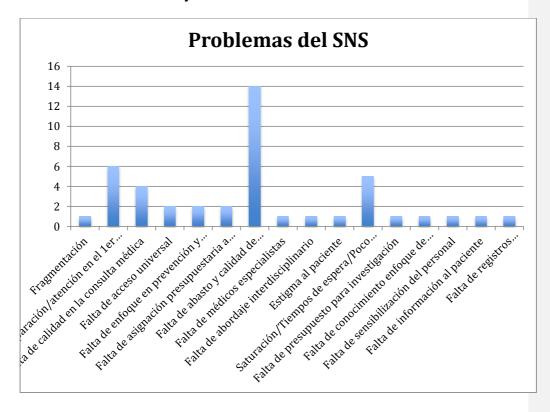
## **RETOS**

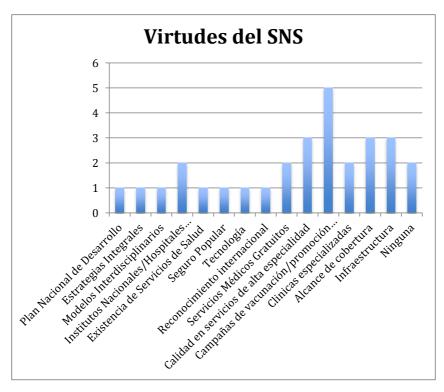
- Fortalecimiento institucional que permita lograr una mejor administración del recurso económico y humano.
- Planeación Estratégica que permita encausar los recursos de manera más organizada y
  eficiente para cumplir la misión de la organización y cubrir las necesidades de los
  pacientes, así como lograr los cambios necesarios en el SNS.
- Conocer a fondo el Marco Legal y el funcionamiento del SNS para poder orientar mejor a los pacientes y reconocer las acciones de incidencia que puedan impactar positivamente la calidad de vida de los pacientes y sus familias.





## El Sistema Nacional de Salud y las OSC









Las OSC participantes en el Taller, reconocen como principales problemas del Sistema Nacional de Salud respecto a la atención de su población, la falta de abasto y calidad de insumos y medicamentos, así como la falta de preparación de los médicos de primer nivel. Por otra parte, reconocen como las grandes virtudes del SNS, las campañas de vacunación y promoción de la salud, el alcance de la cobertura, la buena calidad de los servicios de alta especialidad y la infraestructura.





Más de la mitad de las Organizaciones conocen y manejan el concepto de advocacy y 65% de ellas han participado en acciones de Advocacy alguna vez. Esto a pesar de que esta actividad no está mencionado en su misión, ni entre sus actividades.







El 94% de las Organizaciones reconocieron la importancia de que la Sociedad Civil colabore en el proceso de diseño e implementación de Políticas Públicas.

#### **FORTALEZAS**

- La mayoría de las organizaciones reconocen la necesidad de participar para impulsar cambios en las Políticas Públicas de Salud.
- Las organizaciones tienen bien identificadas las debilidades a las que se enfrentan sus pacientes en el Sistema.

## **RETOS**

- Que las organizaciones incluyan la incidencia en política pública dentro de su misión.
- Que estructuren planes de incidencia en política pública y profesionalicen al recurso humano que lo implementará.

#### **Conclusiones**

- 1. La gran mayoría de las organizaciones de la sociedad civil participantes en el Taller tienen un muy bajo grado de profesionalización. Sólo 4 de ellas tienen contemplado un plan de sucesión de liderazgo y sólo 4 también tienen un plan estratégico a más de un año. Lo anterior deriva en una gestión poco eficiente, eficaz y sustentable.
- **2.** Las organizaciones han acertado al incluir pacientes / sobrevivientes como voluntarios. Es preciso alentarlos a ampliar y profesionalizar esta base.
- **3.** Las organizaciones han hecho un buen trabajo identificando las necesidades que enfrentan sus pacientes y construyendo redes de referencia para intentar cubrirlas.
- **4.** Existen algunas organizaciones que destacan en el grupo por su grado de profesionalización. Estas pueden tomar un papel de liderazgo y mentoría.





- 5. A pesar de tener identificadas las fortalezas y debilidades del Sistema Nacional de Salud, hacen poco o nada por aprovecharlas y modificarlas respectivamente. Esto debido uno, al desconocimiento del Marco Legal que rige al SNS y los servicios y dos, a que están tratando de cubrir necesidades inmediatas de los pacientes en vez de buscar soluciones de largo plazo. Todo esto es producto de la falta de planeación estratégica.
- **6.** Existe un problema de origen en el planteamiento de la misión de muchas de las organizaciones a la hora de cruzarla con las actividades que realizan. Una misión débil o mal planteada, deja sin marco de operaciones a la institución.
- 7. A pesar de no poder hacer un diagnóstico completo debido a la alteración que le hicieron a la herramienta, en general podemos decir que la mayoría de las organizaciones no tienen un Patronato activo en materia de gobernanza, vigilancia del cumplimiento de la misión y recaudación de fondos. Estos son tres pilares de una organización sólida y sustentable.
- 8. El desconocimiento del marco regulatorio de los servicios de salud es una preocupación grande con respecto a estas organizaciones. Muchos de ellos hacen navegación y empoderamiento de pacientes, al parecer, sin las herramientas fundamentales para hacerlo de manera eficaz.

#### Recomendaciones

Como se estipuló desde que se hizo la propuesta original, es fundamental fortalecer a las organizaciones en los temas más básicos (gobernanza, manejo de voluntariado, planeación, recaudación de fondos...) si esperamos que se conviertan en verdaderos agentes de cambio.

En un momento en que la Responsabilidad Social ha sido reemplazada por el modelo de emprendedurismo social, no podemos seguir generando modelos de caridad y asistencialismo. Para proyectar a muchas de estas organizaciones de manera que puedan ser líderes en su campo, es necesario acompañarlas en su fortalecimiento y profesionalización. La transformación de algunas organizaciones en empresas sociales, puede ser un camino a explorar, dada su experiencia y los servicios que ya brindan.

Para que las organizaciones asistentes al Taller puedan colaborar en la consecución de objetivos comunes, es necesario crear espacios continuos de interacción. Se puede explorar la realización de sesiones de aprendizaje mensuales o bimestrales ("learning lunches" por ejemplo) en los que las organizaciones profundicen en temas como el Sistema Nacional de Salud, avances médicos, mejores prácticas, etc..

## Seguimiento

Se tiene acordado que se harán 3 llamadas con todos los grupos participantes en los meses de diciembre, enero y febrero.

Se realizará un webinar. El tema a reserva de discutirse, será la Reforma de Salud o el Proceso Legislativo. Se proponen estos temas derivados de la discusión tenida con los grupos el último día, aunado al objetivo específico de este Taller.