

Documento técnico 2

MOVILIZACIÓN SOCIAL PARA EL CONTROL DEL CÁNCER EN COLOMBIA

Diana Esperanza Rivera Rodríguez

Andrea Cristancho Cuesta

Juan Carlos González Jiménez

REPÚBLICA DE COLOMBIA
MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL
INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA
Bogotá, D. C. • Colombia, 2007



MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL

DIEGO PALACIO BETANCOURT
Ministro de la Protección Social

INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA, E.S.E.

CARLOS VICENTE RADA ESCOBAR
Director General

RAÚL HERNANDO MURILLO MORENO
Subdirector de Investigaciones, Vigilancia Epidemiológica, Promoción y Prevención

ALEJANDRO GARRIDO SERRANO
Subdirector Médico y de Docencia

JUAN JOSÉ PÉREZ
Subdirector Administrativo y Financiero

COMITÉ EDITORIAL

Enrique Cadena
Miguel Orticochea
Myriam Rodríguez
Luis Felipe Torres
Raúl Murillo
Mónica Molano
Germán Barbosa
Enrique Ardila
Samuel Arias
Juan Manuel Rodríguez

Puede obtenerse información sobre el Instituto Nacional de Cancerología en la siguiente dirección de Internet:
<http://www.cancer.gov.co>.

Bogotá, D.C.: Instituto Nacional de Cancerología, 2007

ISBN 978-958-96892-9-5
ISSN 1909-2962

© Instituto Nacional de Cancerología, 2007
Reproducción autorizada, con indicación de la fuente bibliográfica.

Corrección de estilo: Gustavo Patiño Díaz

Esta publicación está acogida a la protección prevista por las disposiciones sobre reproducción de originales del Protocolo 2 de la Convención Universal sobre Derechos de Autor. Reservados todos los derechos.

Impreso en Colombia

Impreso en papel blanqueado sin cloro

CONTENIDO

| | |
|-----------|--|
| 6 | Presentación |
| 7 | Summary |
| 8 | Introducción |
| 9 | Finalidad de este documento |
| 9 | Quién debe usar este documento |
| 9 | Cómo usar este documento |
| 10 | 1. Información clave |
| 10 | 1.1. Definiciones |
| 10 | 2. Movilización Social: elaboración conceptual |
| 12 | 3. Caracterización de la problemática |
| 12 | 3.1. Experiencia de Bucaramanga, Santander |
| 13 | 3.2. Experiencia de El Copey, Cesar |

| | |
|-----------|---|
| 14 | 4. Estrategia de movilización social para el control del cáncer en Colombia |
| 14 | 4.1. Ejes para la acción |
| 15 | 4.1.1 Hacer visible la problemática |
| 18 | 4.1.2 Interactuar con actores sociales clave |
| 25 | 4.1.3 Ejercer presión para la toma de decisiones |
| 27 | 5. Evaluación de la estrategia |
| 27 | 5.1 Evaluación de acciones por ejes temáticos |
| 27 | 5.1.1 Acciones orientadas a hacer visible la problemática |
| 28 | 5.1.2 Acciones orientadas a interactuar con actores sociales clave |
| 28 | 5.1.3 Acciones orientadas a incidir en la toma de decisiones |
| 29 | 6. Financiación de la estrategia |
| 29 | 7. Anexos |

| | |
|-----------|---|
| 29 | 7.1 Anexo 1. Experiencias internacionales de movilización social en cáncer |
| 30 | 7.1.1 Experiencias lideradas por organismos multilaterales |
| 31 | 7.1.2. Experiencias lideradas por organizaciones sociales |
| 32 | 7.1.3. Experiencias lideradas por organizaciones privadas con impacto mundial |
| 32 | 7.1.4. Experiencias lideradas por generadores de opinión pública |
| 34 | 7.2 Anexo 2. La participación en Colombia |
| 35 | 7.3 Anexo 3. Organizaciones que trabajan por el control del cáncer en Colombia |
| 36 | Tabla A1. Experiencias internacionales de movilización social en cáncer |
| 41 | Tabla A2. Marco legislativo sobre la participación en Colombia |
| 44 | Tabla A3. Fundaciones y organizaciones que trabajan por el control del cáncer en Colombia |

PRESENTACIÓN

El cáncer no es sólo un problema mayor de salud pública en Colombia, sino que es, además, un problema estructural complejo que involucra en su desarrollo factores culturales, económicos, jurídicos y políticos con diferentes matices a lo largo y ancho del territorio nacional.

Como se expuso en la presentación del Modelo para el control del cáncer, la dimensión multicausal de este conjunto de enfermedades le da particularidades que ameritan un abordaje diferente de aquel planteado para otras entidades nosológicas, como las enfermedades infecciosas. Si bien hoy no es posible hablar de visiones unicasales o deterministas en ningún problema de salud, para el cáncer, a pesar de su actual definición como enfermedad genética, no existen factores o condiciones considerados necesarios o indispensables en su génesis (excepción hecha de la infección por virus del papiloma humano en el cáncer de cuello uterino), y es mucho más difícil hablar de factores o condiciones que sean suficientes en sí mismos para producir una neoplasia maligna.

Por las razones descritas, las estrategias para su control requieren un mejor entendimiento de la contribución y de las relaciones entre elementos del individuo (factores biológicos y estilos de vida), de su entorno cercano (exposiciones ambientales y condiciones de vida), de su entorno social (cultura y políticas públicas) y de los servicios de salud.

Además del entendimiento de la enfermedad en términos causales, es necesario comprender el efecto potencial que una enfermedad —hasta el momento considerada letal— puede tener sobre los individuos y los grupos sociales. No con poca frecuencia la visión del riesgo de muerte genera profundos efectos depresivos y trastornos de ansiedad tanto en el paciente como en su núcleo familiar, lo cual, sumado a la potencial discapacidad y a la eventual muerte de la persona, tiene la capacidad de inducir problemas en el funcionamiento cotidiano con repercusiones económicas de diversa magnitud.

Las connotaciones sociales del cáncer descritas de forma superficial ponen de manifiesto la necesidad de trabajar no sólo sobre las personas o grupos afectados directamente, sino también sobre un entramado social más amplio que posibilite tanto acciones preventivas comprensivas, como abordajes terapéuticos y procesos de rehabilitación integrales.

Lograr involucrar actores sociales en ámbitos políticos, comunitarios, culturales y económicos, entre otros, resulta un reto

mayor cuando se trata de un problema de salud que a pesar del temor que genera tiene poca valoración.

El cáncer tiene un proceso de instauración crónico con períodos de latencia usualmente mayores a una década y, por lo tanto, su respuesta a las intervenciones de salud pública no son observables en el corto plazo, sino que ameritan acciones sostenidas por periodos que exceden los tiempos de gobierno y, en muchos casos, los tiempos de liderazgo social o comunitario.

Dentro de esta perspectiva, el Modelo para el control del cáncer ha propuesto la movilización social como una herramienta fundamental para lograr el control de la enfermedad; pero esta movilización social se enfrenta a los retos particulares aquí presentados y resumidos en una débil y lejana visión del riesgo para la mayoría de grupos poblacionales, un escaso interés en intervenciones reales por su escasez en el rédito a corto plazo y una visión fatalista de la problemática; circunstancias todas que resultan comunes a varias enfermedades crónicas.

El Grupo Políticas, Legislación y Movilización Social, del Instituto Nacional de Cancerología (INC), ha adelantado un trabajo arduo y juicioso que incluye una amplia revisión de la literatura sobre experiencias internacionales de movilización social para el control del cáncer y experiencias nacionales de movilización social tanto en salud, en general, como en cáncer, en particular.

Una versión preliminar del documento fue discutida en una reunión de expertos con participación de diferentes regiones del país y de profesionales tanto de las ciencias sociales como de la salud. Finalmente fue ajustado de acuerdo con las recomendaciones del Ministerio de la Protección Social, por medio de la Dirección de Salud Pública.

Es nuestro deseo que este nuevo aporte constituya un paso adelante en el desarrollo y consolidación del modelo para el control del cáncer en Colombia y, sobre todo, que sus lectores y las personas involucradas en el diseño e implementación de acciones para el control de la enfermedad encuentren aportes que les ayuden a mejorar cada vez más sus estrategias.

CARLOS VICENTE RADA ESCOBAR
Director General
Instituto Nacional de Cancerología

SUMMARY

Cancer is an evident challenge for public health. Nowadays, every year there are approximately 11 new millions of new diagnosed cancers in the world and almost 7 million cancer deaths. Besides, more than 25 million persons survive for years after a diagnosis of cancer. For the year 2020 it is estimated that there will be more than 16 million new cases and 10 million deaths due to cancer. Seventy per cent of these deaths will be probably in developing countries that are not prepared for the increasing burden of cancer and its effects. Without an effective control of the disease, numbers are expected to increase significantly with a marked burden for our countries.

Cancer is not only a major public health problem in Colombia; besides it is a structural and complex problem that involves cultural, economical, juridical and political factors along the national territory. Cancer control requires concerted efforts and action among many segments of society.

The present document proposes a framework to orientate social mobilization for the control of cancer in Colombia based on situational, legal and theoretical elements. Social mobilization is a dynamic, long-term process in which stakeholders may move from one issue to the next, building on what they have accomplished and on what they have learnt to make sustainable changes in society.

For the National Cancer Institute of Colombia, social mobilization is a tool that allows to make visible a problem,

interact with social actors, exercise pressure to influence decision-making and consolidate links and commitments about a common reason.

The strategy of social mobilization for the control of cancer in Colombia, searches by means of the complementarity of actions from different social actors, an answer to existing problems without forgetting the specificity for the control of cancer. The strategy has a cyclic and inter-performer character that does not prioritize any specific action, but on the contrary promotes the freedom for action in order to re-build reality across the actions proposed. Its characteristic of complementarity refers to the support for information, action and feedback of each one of the elements according to their contribution.

The strategy has three main purposes: 1) make the problematic visible, 2) interact with social actors, 3) exercise pressure for decision-making. The spark that starts the process of social mobilization—the original catalyst for change—can come from the grassroots or from the national level. The important thing is that this catalyst—The Civil Society, The Private Sector, the State and the Leaders of Accompaniment—facilitates a process in which ultimately power is shared with a wider, more diverse group of stakeholders. For genuine change to occur, it is important that those most directly affected by change can be integrally involved in the process of determining the nature of the change.

We hope that the present document will be used by different persons and levels striving for cancer control in our countries.

INTRODUCCIÓN

El cáncer es un evidente reto de la salud pública. Actualmente, se diagnostican aproximadamente 11 millones de cánceres en todo el mundo y casi 7 millones de personas mueren de esta enfermedad cada año. Adicionalmente, más de 25 millones de personas sobreviven durante años tras un diagnóstico de cáncer. Para el año 2020 se espera que se diagnostiquen anualmente más de 16 millones de casos nuevos de cáncer y que se produzcan 10 millones de muertes por esta enfermedad. El 70% de estas muertes serán, muy probablemente, en países en vías de desarrollo que no están preparados para afrontar la carga que representa el aumento de la incidencia del cáncer ⁽¹⁾. Sin un control eficaz de la enfermedad, estas cifras aumentarán significativamente y el ascenso más marcado se producirá en los países en desarrollo ⁽²⁾.

De acuerdo con la Agencia Internacional de Investigación en Cáncer (IARC, por sus siglas en inglés) en 2002 se presentaron en Colombia alrededor de 70.750 casos nuevos de cáncer; 38.648 en mujeres y 32.102 en hombres. Para ese mismo año se registraron 42.050 muertes por esta causa; 20.441 en hombres y 21.609 en mujeres ⁽³⁾.

Dentro de la estructura de mortalidad, los tumores malignos en 1960 ocupaban el sexto lugar y representaban el 3,7% del total de muertes; para 2002 se ubicaron en tercer lugar, luego de las enfermedades cardiovasculares y las causas externas, y representaron el 14,9% de todas las defunciones ⁽⁴⁾.

Colombia cuenta sólo con un registro poblacional de cáncer debidamente consolidado, el cual tiene cobertura para el área metropolitana de Cali. Según esta fuente, ha habido un incremento importante en las tasas crudas de incidencia, que pasaron en los hombres de 99,2 por 100.000 en 1962-1967, a 136,6 por 100.000 en 1992-

1996, y en las mujeres de 130,9 a 159,4 por 100.000, respectivamente.

Al revisar los tipos específicos de cáncer en el país, se observa una tendencia general al incremento de la mortalidad tanto en hombres como en mujeres, con excepción del cáncer de estómago para ambos sexos. Los principales tipos de cáncer son los de estómago en ambos sexos; próstata y pulmón en hombres, y cuello uterino y mama en mujeres.

La magnitud, los costos asociados y el gran impacto social de este grupo de enfermedades reflejan claramente que el cáncer constituye un problema prioritario de salud pública en nuestro país. Un problema que debe intervenir con una perspectiva integral para su control mediante la prevención del riesgo, la detección temprana, el tratamiento y la rehabilitación de casos y el adecuado soporte de cuidados paliativos.

El cáncer no puede concebirse al margen de las circunstancias políticas, económicas y sociales por las que atraviesa nuestro país. Colombia tiene un perfil de salud-enfermedad de doble carga, pues junto a las enfermedades infecciosas propias de los países en vías de desarrollo, presenciamos afecciones propias de las naciones desarrolladas, como lo es el cáncer. Ese perfil afecta la productividad, el desarrollo nacional y la realización personal y colectiva de miles de mujeres y hombres que esperan una oportunidad. Este escenario hace evidente que el control del cáncer es para el país una necesidad que requiere el concurso de la sociedad en los ámbitos nacional, departamental y municipal, para que incidan en los formadores de opinión y en quienes toman las decisiones.

Así mismo, el país debe contemplar el control del cáncer en el marco la globalización, el cual impone abordajes temáticos integrales, capaces de ejecutar acciones que satisfagan la demanda social.

FINALIDAD DE ESTE DOCUMENTO

Este documento, basado en elementos situacionales, legales y teóricos, propone un marco de referencia que oriente la movilización social para el control del cáncer en Colombia. Para ello se presentan los elementos conceptuales que ilustran el desarrollo de la estrategia y se construye una definición propia de movilización social. Posteriormente se presenta la problemática sobre la movilización para el control del cáncer en Colombia, con el fin de llegar a proponer una estrategia que busca encaminar las fortalezas de la sociedad por medio del empoderamiento y la visualización en los diferentes espacios de la vida cotidiana, pública, social y política.

QUIÉN DEBE USAR ESTE DOCUMENTO

Este documento está concebido, principalmente, para los actores interesados en el control del cáncer, tanto del Estado, como del sector privado, la sociedad civil y líderes de acompañamiento y busca que unan sus fuerzas a fin de generar movilización social para el control del cáncer. Un

abordaje comprehensivo para el control del cáncer requiere compromiso del conjunto de la sociedad.

CÓMO USAR ESTE DOCUMENTO

La implementación de la Estrategia de movilización social para el control del cáncer en Colombia se puede desarrollar de manera diferente en cada territorio. Así, este documento brinda un conjunto de argumentos, consideraciones y evidencias favorables para orientar este tipo de estrategias, que pueden adaptarse a las dinámicas regionales y desarrollarse de manera simultánea o consecutiva.

Los interesados deben leer con especial atención el primer capítulo, "Información clave", donde se proporciona información básica que sirve de guía para la comprensión y puesta en marcha de la estrategia. Así mismo, encontrarán en cada capítulo elementos útiles que les permitan, de acuerdo con la experiencia acumulada y con las especificidades propias de su realidad, comprometer a actores sociales clave para la coordinación de agendas comunes, de manera que se convierta en un tema de interés público para ejercer presión e incidir en la toma de decisiones.

1. INFORMACIÓN CLAVE

1.1 Definiciones

Abogacía: es el acto de promover, difundir o defender una determinada causa de manera sistemática, planificada y con participación directa de los afectados. Su propósito es generar cambios en las políticas, normas, actitudes y prácticas sociales que afectan a determinadas comunidades ⁽⁵⁾. En cuanto a las acciones en salud, la abogacía por la salud es una combinación de acciones individuales y sociales destinadas a conseguir compromisos políticos, apoyo a las políticas de salud, aceptación social y respaldo a los sistemas para un determinado objetivo o programa de salud ⁽⁶⁾. Es una acción que puede ser adoptada por los propios individuos y grupos, y/o en su nombre, con el fin de crear condiciones de vida que conduzcan a la salud y a la adquisición de estilos de vida sanos. La abogacía por la salud es una de las tres grandes estrategias de promoción de la salud y puede adoptar muchas formas, incluido el uso de los medios informativos y los multimedia, la presión directa a los políticos y la movilización de la comunidad, por ejemplo, a través de grupos de presión, sobre cuestiones concretas ⁽⁷⁾.

Participación: Proceso en el que distintas fuerzas sociales, en función de sus respectivos intereses (de clase, de género, de generación), intervienen directa o indirectamente, a través de sus representantes, en la marcha de la vida colectiva con el fin de mantener, reformar o transformar los sistemas vigentes de organización social y política ⁽⁸⁾.

Participación ciudadana: Forma de participación que se distingue por ser una manera en que los ciudadanos intervienen en las actividades públicas, actuando en función de unos intereses particulares; tiene primordialmente una connotación política. La participación ciudadana representa la posibilidad de corregir los desequilibrios de la representación política y social, que se expresan en la preeminencia, dentro las instancias de decisión, de aquellos sectores que tienen mayor peso económico y por lo mismo mayor organización. Para ello es necesario modificar la relación que existe entre la necesidad y la posibilidad de la participación, ya que aquellos que más necesitan participar son generalmente quienes menos pueden hacerlo ⁽⁹⁾.

Participación comunitaria: Forma de participación en la que la comunidad a través de un proceso de organización busca ser protagonista o sujeto de su propio desarrollo. Para ello genera propuestas, organiza, orienta y controla su desarrollo de manera autónoma o en unión de instituciones públicas o privadas que le sirven de apoyo. Tiene una connotación más civilista y busca vincular a los vecinos, usuarios, comunidades, grupos minoritarios y toda suerte de organizaciones no gubernamentales a la gestión pública en sus diversos niveles de gobierno. Es una acción sistemática de fases sucesivas encaminadas a perfeccionar los mecanismos de un grupo para alcanzar de mejor forma los objetivos que se ha planteado, a partir de ejercicios de toma de decisión. La base de dicho proceso es el involucramiento de las personas en dinámicas de decisión colectiva en función de sus intereses ⁽¹⁰⁾.

Participación social: Forma de participación que se ejerce a través de intereses sociales del sector, como una actividad privada, en la medida en que se refiere a problemas de la vida material inmediata, a la satisfacción de sus necesidades y se relaciona con otros actores sociales, no con el Estado. El caso más típico es el del cooperativismo. La participación social en su sentido más amplio es un proceso complejo inherente a la dinámica de toda sociedad ⁽¹¹⁾.

2. MOVILIZACIÓN SOCIAL: ELABORACIÓN CONCEPTUAL

La movilización social es una de las manifestaciones más significativas en el proceso de incentivar a la sociedad a participar activamente en la solución de las problemáticas que la afectan; actúa dentro del contexto de la participación y brinda a los ciudadanos la posibilidad de tener intervención directa en los asuntos de interés general. Así mismo, permite la transformación de los ámbitos económicos, sociales, políticos y culturales y refleja las contradicciones y síntesis de los acontecimientos de una sociedad.

Las principales elaboraciones teóricas sobre el concepto movilización social surgieron en la segunda mitad del siglo XX; sin embargo, desde finales del siglo XIX varios autores se ocupaban del estudio del comportamiento colectivo. El

pensamiento conservador europeo estudió la multitud en un contexto en el cual el avance del movimiento obrero y de sus primeras organizaciones de masas se volvió más amenazante para el orden burgués. Los análisis de Gustave Le Bon y de Gabriel Tarde proponen una imagen irracional de la multitud y la describen como una masa manipulada por minorías de agitadores que se manifiesta bajo la influencia de la sugestión ⁽¹²⁾.

El desarrollo contemporáneo del concepto de movilización social tiene como punto de partida las teorías propuestas en Estados Unidos en los años sesenta del siglo XX, y encuentra su mayor evolución en Europa durante la década de los setenta. El desarrollo generado alrededor del concepto intenta explicar la racionalidad de los actores que pretenden movilizar a la población, la forma en que interactúan con otros actores sociales y la manera como se relacionan con su entorno. Se establecen cuatro tendencias teóricas fundamentales:

Teoría de las conductas colectivas: Desarrollada a finales de los años cincuenta e inicios de los sesenta, tiene como exponentes fundamentales a William Kornhauser y Neil Smelser; ubica la movilización social desde una visión negativa, proponiéndola como el resultado de conductas no institucionales, carentes de racionalidad, espontáneas y sin dirección. Esta postura teórica describe a los individuos que promueven una movilización social como marginales al conjunto de la sociedad, observándolos como opositores coyunturales a los cambios generados por la modernización y las crisis pasajeras propias de la época ⁽¹³⁾.

Teoría de la movilización de recursos: Desarrollada en Estados Unidos en la década de los sesenta, tiene como exponentes fundamentales a Anthony Oberschall y Mancur Olson; plantea que en una situación de descontento generalizado algunos grupos, de manera racional, deciden movilizar recursos que se encuentran disponibles en la sociedad para lograr objetivos estratégicos planteados ⁽¹⁴⁾.

Teoría de la construcción de identidad: Propuesta en Europa por Alain Touraine en los años setenta y complementada por Alberto Melucci en los años noventa, define la movilización social como un proceso de construcción social que

genera complejos sistemas organizados conformados por individuos que, más allá de la racionalidad estratégica o de la disponibilidad de los recursos, orientan y otorgan significado a sus actos según sus prácticas sociales y la representación que hacen de ellas, incluyendo tres principios: identidad, definición del actor por sí mismo; oposición, caracterización del adversario, y totalidad, elevación de las reivindicaciones particulares al sistema de acción histórico ⁽¹⁵⁾.

Teoría de la estructura de oportunidad: Surge en la década de los noventa y sus principales exponentes son Charles Tilly y Sidney Tarrow; es una postura híbrida entre la propuesta que privilegia la movilización de recursos y aquella que da mayor importancia a la cultura y a los elementos simbólicos de la acción. Plantea que la acción social debe tener en cuenta su relación con el sistema político, pero sin dejar de lado sus vínculos con la construcción de identidad y con el sentido de pertenencia de los individuos involucrados ⁽¹⁶⁾.

En el campo de la salud pública existen en la literatura diversas aproximaciones acerca de cómo interpretar la movilización social; estas aproximaciones orientan el análisis del concepto hacia el empoderamiento para motivar acciones, con el fin de facilitar la toma de decisiones favorables para la salud.

El uso de la movilización social en temas de la salud pública se presenta como una alternativa válida para impactar los problemas de salud asociados con las prácticas y actitudes inadecuadas de la población. En los trabajos realizados por Will Parks y Linda Lloyd, la noción de movilización social desde la salud pública es interpretada como el proceso de reunir a todos los aliados sociales, con el fin de aumentar la conciencia de la gente sobre la prevención y el control, ayudar en la prestación de recursos y servicios y fortalecer la participación comunitaria para la sostenibilidad y la autosuficiencia de las políticas, planes y programas por implementar ⁽¹⁷⁾.

En concordancia, Julio González-Molina manifiesta que la movilización social es una forma de participación que brinda oportunidades y poder a la gente para el logro de espacios y servicios eficaces y eficientes ⁽¹⁸⁾. Esta visión orientada al empoderamiento propone motivar la acción colectiva para facilitar la toma de decisiones, la realización sistemática de

actividades y la asesoría técnica, e invita a la organización de los ciudadanos a través de la conformación de alianzas y redes.

Las visiones que desde las ciencias sociales y la salud pública se han planteado respecto al concepto de movilización social no son excluyentes, de hecho, contemplan elementos que orientan su praxis: la necesidad de hacer visible una problemática, el aprovechamiento que las coyunturas sociales y políticas ofrecen para incidir en la toma de decisiones y la interacción con actores sociales clave con el ánimo de crear vínculos y compromisos alrededor de una causa común.

Así, en concordancia con el desarrollo conceptual anterior y en coherencia con el modelo para el control del cáncer en Colombia, la presente propuesta estratégica entiende la movilización social como: *una herramienta que permite hacer visible una problemática, interactuar con actores sociales clave, ejercer presión para incidir en la toma de decisiones y consolidar vínculos y compromisos alrededor de una causa común.*

3. CARACTERIZACIÓN DE LA PROBLEMÁTICA

El control del cáncer es un asunto de carácter estructural que involucra factores culturales, económicos, jurídicos y políticos y que se presenta a lo largo y ancho del territorio. En consecuencia, su control requiere la movilización de la sociedad en su conjunto.

De acuerdo con la aproximación teórica realizada y la definición propuesta, se puede afirmar que, la movilización social para el control del cáncer en Colombia es débil, tiene poca capacidad para ejercer presión e incidir en la toma de decisiones y no logra sensibilizar de manera suficiente a la población respecto a la dimensión del impacto de la enfermedad en el país.

Para llegar a esta conclusión se tuvo en cuenta el seguimiento realizado por la Fundación Centro de Investigación y Educación Popular (Cinep), en el que se consignan diversas movilizaciones sociales durante el periodo comprendido entre el 1º de enero de 1975 y el 31 de diciembre de 2004 (para el Cinep, la movilización social se asocia con las luchas sociales y con la protesta social, entendidas como

acciones sociales colectivas destinadas a expresar en el espacio público demandas o a presionar su solución ante el Estado en sus diversos niveles, entidades privadas o individuos). Igualmente se analizó el registro de las fundaciones y organizaciones de la sociedad civil que trabajan por el control del cáncer en Colombia, adelantado por el Grupo de Políticas, Legislación y Movilización Social del INC, en el cual, en coherencia con la definición propuesta para esta estrategia, se identificaron algunas acciones orientadas a movilizar a la población (Tabla 3).

La información sistematizada por el Cinep registra 12.744 movilizaciones en el periodo señalado, de las cuales solamente 462 estuvieron ligadas a la salud o a peticiones asociadas a factores de riesgo para la salud, lo que representa una proporción menor del 3,6%.

Las reclamaciones por salud han sido secundarias y han estado acompañadas por otras demandas que los pobladores consideran prioritarias. Entre los servicios sociales, rubro en el cual se cobija la salud, este motivo ocupa un porcentaje estrecho si se compara con el de educación. En su mayoría las iniciativas relacionadas con la salud se concentran en demandas por infraestructura y dotación de los centros asistenciales, entrega de medicinas, control de ciertas epidemias o atención a discapacitados, a damnificados y a poblaciones en situación de desplazamiento. En relación con las movilizaciones en lo relativo a salud, es notoria la participación de Santander, Bogotá y Antioquia.

Dentro de este registro, sólo se identifican dos movilizaciones relacionadas con el cáncer: primero, la marcha convocada por la Asociación Voluntaria de Alivio al Cáncer en defensa del presupuesto para el pabellón José Antonio Jácome Valderrama, adscrito al Hospital Universitario Ramón González Valencia, el 4 de noviembre de 2004, en Bucaramanga, Santander; segundo, la movilización realizada en el corregimiento de Caracolito, municipio de El Copey, en el departamento del Cesar, en protesta por el descargue, almacenamiento y disposición inadecuados de plaguicidas utilizados en la producción de algodón, el 8 de junio de 2001.

3.1 Experiencia de Bucaramanga, Santander

En junio de 2002, el Pabellón José Antonio Jácome Valderrama, adscrito al Hospital Universitario Ramón González Valencia, enfrentó una grave crisis económica que implicaba un inmi-

nente cierre. Este pabellón se había caracterizado por atender a las personas de escasos recursos económicos que padecen de cáncer. Ante esta situación la Asociación de Alivio al Cáncer (AVAC) lanzó un llamado de auxilio a la comunidad santandereana para que no dejara cerrar este centro asistencial, movilizándolo a la población de esta región en aras de evitar el cierre del pabellón ⁽¹⁹⁾. Aunque el Hospital Ramón González Valencia fue liquidado en 2005, dando paso a la creación del Hospital Universitario de Santander, la AVAC consiguió que el pabellón continuara funcionando mediante la figura de comodato, con lo cual se logró que se siguiera atendiendo a los enfermos de cáncer de escasos recursos que acudían allí.

3.2 Experiencia de El Copey, Cesar

En 2001, en el municipio de El Copey, en el departamento del Cesar, se realizaron actividades de movilización social por parte de los habitantes para lograr que los desechos tóxicos almacenados en unas bodegas fueran reubicados, ya que la percepción de la comunidad era que estos representaban riesgos para la salud humana, entre los cuales se encontraba el de contraer cáncer.

Esta situación motivó a los ciudadanos a organizarse para interponer una acción de tutela contra la Federación Nacional de Algodoneros y la Corporación Autónoma Regional del Cesar ⁽²⁰⁾, por considerar que habían sido vulnerados sus derechos fundamentales. Esta iniciativa fue exitosa, dado que el fallo a favor de la comunidad obligó a reubicar los desechos. En consecuencia, el Ministerio del Medio Ambiente, Vivienda y Desarrollo Territorial, determinó que a las 160 toneladas de agroquímicos que se encontraban almacenadas desde 1997 se les diera un tratamiento técnico ambiental y que fueran trasladadas.

Se pretendió enviar los desechos tóxicos a Nobsa, en el Departamento de Boyacá, pero en ese municipio se realizaron actividades de movilización social de manera intensa, en las cuales se mostró la oposición de la comunidad frente a esta decisión. Para este fin se creó el Comité Prodefensa de Boyacá —integrado por profesionales de varias ciudades, gremios, universidades, concejales, juntas de acción comunal, ambientalistas, parlamentarios y ciudadanos—, que buscaba organizar y convocar un movimiento departamental contra el proyecto ministerial de trasladar los desechos.

Ante la presión de la población, el Ministerio del Medio Ambiente, Vivienda y Desarrollo Territorial determinó llevar los desechos a Europa para su posterior incineración. Las actividades de movilización social generadas a raíz de este problema han influido incluso en las industrias cementeras ubicadas en Nobsa, las cuales han iniciado planes piloto con el fin de utilizar otro tipo de combustibles ambientalmente sanos ⁽²¹⁾.

En estas movilizaciones, la argumentación y las acciones dirigidas a la exigibilidad de los derechos fundamentales a la vida, salud, salubridad y goce de ambiente sano ocupan un lugar fundamental. Con estas motivaciones se logró convocar a diversos sectores sociales hasta consolidar incluso una manifestación de carácter nacional. Dentro de los grupos que desempeñaron una labor de presión mayor se encuentran la academia y las entidades y organizaciones no gubernamentales (ONG) ambientales, sectores que se deben considerar en el desarrollo de acciones colectivas para el control del cáncer.

Además de las experiencias registradas por el Cinep, se identificaron otras acciones que responden al concepto de movilización social propuesto en esta estrategia. Para ello se analizó el directorio de organizaciones que trabajan para el control del cáncer en Colombia (Anexo Tabla A3), adelantado por el Grupo Políticas, Legislación y Movilización Social del INC. De este ejercicio se concluyó que en la mayoría de los casos su labor por el control de la enfermedad cuenta con un enfoque asistencial.

En cuanto a las acciones relacionadas con la movilización social, es notable que continúan siendo incipientes y discontinuas. Así, el trabajo en este campo se ha dirigido fundamentalmente a interactuar con actores sociales clave, con la finalidad de conseguir recursos para financiar la investigación en esta materia y para facilitar que un mayor número de personas tenga acceso al tratamiento.

Existen solamente dos organizaciones que orientan sus esfuerzos a ejercer presión para incidir en la toma de decisiones y una que utiliza la comunicación de masas como una manera de sensibilizar a la población para un cambio de actitud respecto a la enfermedad.

A esta situación se añade que la coordinación intersectorial es deficiente, lo cual lleva a la incoherencia en la definición de políticas, a la distancia entre la normatividad y

la realidad y a la inexistencia de mecanismos eficientes para controlar este tipo de enfermedades. Como resultado, se presenta desinformación en temas sensibles para la vida de las personas y poca claridad en la población frente a cómo actuar y a quién dirigirse en el momento de enfrentar un flagelo como el que acá se trata. En consecuencia, la problemática no es visible ni cercana para la población, aspecto que genera despreocupación de los formuladores de políticas públicas respecto a la búsqueda de soluciones.

Existen características propias del contexto socio-político colombiano que están asociadas a la baja movilización social registrada alrededor del control del cáncer:

- El interés de la población por movilizarse se centra en necesidades sentidas, lo que dificulta la implementación de acciones alrededor de problemáticas que, como el cáncer, requieren una perspectiva en el largo plazo.
- Las movilizaciones asociadas al control del cáncer han sido marginales y se han acompañado por otras demandas que los pobladores consideran prioritarias.
- Falta formar en términos de participación, lo que obstaculiza las actividades de movilización social sobre la materia. Por ende, no hay cohesión ni coordinación entre los actores sociales con incidencia en el espacio público, lo cual dificulta el ejercicio de la movilización social en el país e impide que tenga un impacto real en la orientación de las políticas públicas.

Al tenor del presente análisis se puede establecer que en Colombia la movilización social para el control del cáncer es incipiente. Falta información a los actores sociales clave y a la sociedad en general respecto a la gravedad de la problemática; no existen estudios que permitan identificar si las iniciativas presentadas generaron impactos significativos; tampoco existen estudios que permitan verificar el desarrollo de una conciencia colectiva en torno al tema de salud pública ni saber si quienes toman las decisiones y quienes generan opinión están sensibilizados frente a la problemática del cáncer.

Lo anterior lleva a que la sociedad no se movilice alrededor del tema y no ejerza presión en la orientación de las decisiones políticas que disminuyan la incidencia y la mortalidad que produce la enfermedad; por lo tanto, se propone a continuación una estrategia general de movilización social para el control del cáncer en Colombia. La necesidad

de generar una conciencia pública en esta materia, motiva el uso de herramientas como la movilización social, con la capacidad de impactar a los actores clave y sensibilizar a la población respecto a todos los temas asociados con la complejidad de esta enfermedad.

4. ESTRATEGIA DE MOVILIZACIÓN SOCIAL PARA EL CONTROL DEL CÁNCER EN COLOMBIA

Como respuesta a la problemática que se expuso en apartado anterior, se diseñó la estrategia de Movilización Social para el Control del Cáncer en Colombia, que busca, mediante la complementariedad de acciones, responder a los acumulados y especificidades propios para el control del cáncer. El Gráfico 1 expone cómo la estrategia posee un carácter interactuante, cíclico, que no prioriza acción alguna, sino que promueve la libertad para la acción, a fin de reconfigurar la realidad a través de los elementos propuestos. Su característica de complementariedad se refiere al soporte en información, acción y retroalimentación de cada uno de los elementos de la propuesta, en la medida en que uno aporta al otro para que actúe.

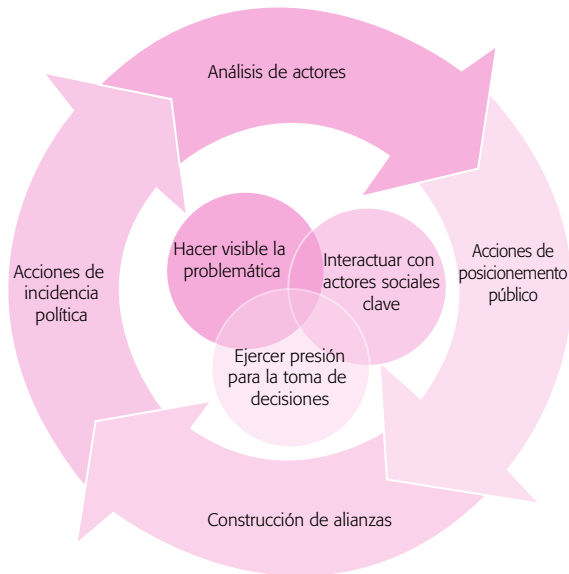
4.1 Ejes para la acción

Se han identificado tres ejes para la acción: (a) hacer visible la problemática, (b) interactuar con actores sociales clave y (c) ejercer presión para la toma de decisiones.

Hacer visible la problemática: La movilización social para el control del cáncer requiere el desarrollo de acciones que permitan el posicionamiento del cáncer en la opinión pública, pues promover el trabajo conjunto con los productores de información permite sensibilizar a la población y a quienes toman las decisiones frente a temas que son percibidos como ajenos a su realidad; para ello es necesario desarrollar acciones orientadas a dar visibilidad al tema, de manera que sea incluido en la agenda informativa.

Interactuar con actores clave: El objetivo es consolidar vínculos y compromisos para el control del cáncer. La importancia de interactuar con actores sociales clave se basa en la idea que sostiene que sólo con el acercamiento y la

Gráfico 1. Movilización social para el control del cáncer en Colombia



colaboración comprensiva y extendida de diferentes sectores se puede asegurar que las iniciativas de movilización social sean imaginativas, coherentes, sostenibles e integrativas y que logren abordar la problemática identificada de manera tal que se propongan acciones conjuntas alrededor del tema y que el problema adquiriera una dimensión distinta, dimensionándolo en un asunto de interés público.

Ejercer presión para incidir en la toma de decisiones:

Para el control del cáncer es categórico influir en la toma de decisiones, pues las acciones dirigidas al control del riesgo, la detección temprana, el tratamiento, la rehabilitación y el cuidado paliativo deben trascender el ámbito de los servicios de salud para encontrar apoyo en el ámbito de la política pública. Desde ésta se debe orientar una labor dirigida a ejercer presión para generar políticas cuando se necesiten o cuando no existan, cambiar políticas adversas o ineficaces, asegurar que las buenas políticas se implementen y se cumplan y apoyar el desarrollo de legislación efectiva ⁽²²⁾.

4.1.1 Hacer visible la problemática

El cáncer es un tema de importancia para la sociedad colombiana; sin embargo, no forma parte del debate público ni del grupo de acontecimientos que suelen captar la atención de los medios masivos de comunicación. Esta situación le resta visibilidad ante la población que ignora la verdadera dimensión de la problemática.

La invisibilidad se da, en parte, debido a que el cáncer no ocupa un lugar dentro de la agenda informativa y, necesariamente, lo que esté por fuera de ésta queda oculto a los ojos de la opinión pública y es excluido del proceso de construcción de legitimidad que realizan los medios al hacer visibles ciertos temas: lo que no se cuenta no existe y sus posibilidades de formar parte de la realidad son mínimas.

Los medios de comunicación son especialmente sensibles para captar que un hecho es importante cuando se presenta uno de cuatro rasgos: (a) apariciones, como presencias elocuentes de personajes conocidos, sus declaraciones u otras formas de opinión; (b) desplazamientos, como cumbres políticas, congresos y todos los recorridos

intencionales que con su movimiento apuntan hacia algún efecto que se trata de provocar; (c) resultados, es decir, leyes, sentencias, resoluciones, marcadores de encuentros deportivos y todas las expresiones numéricas de la realidad social, y (d) explosiones, entendidas como asesinatos, atentados, guerras, fenómenos naturales de carácter violento y, en general, las destrucciones repentinas e irreversibles de la vida humana provocadas por procesos inesperados o acciones fulminantes ⁽²³⁾.

El cáncer, por su perspectiva a largo plazo, difícilmente se pueden ubicar dentro de estos cuatro rasgos, o en las ocasiones en las que cumple con uno de estos patrones, tiene que competir con hechos asociados a problemáticas socioeconómicas, la violencia o las actuaciones de los entes administradores de justicia, que la población percibe como parte de su realidad y con un impacto directo en su cotidianidad.

Lo anterior conlleva la necesidad de dar visibilidad a un tema que por su importancia para el país no puede quedarse por fuera de la agenda informativa, ni de la agenda pública. Así, el control de la enfermedad debe orientarse a influir en un cambio de actitud respecto al cáncer y a crear sociedades críticas y activas que se manifiesten a favor de políticas con impacto positivo sobre la salud. Este propósito demanda el trabajo conjunto con los medios masivos de comunicación y con actores con alta capacidad de movilización material y mediática, de manera que se genere opinión pública alrededor del tema.

Así mismo, esto exige brindar a los generadores de opinión pública las herramientas necesarias para que se conviertan en aliados estratégicos, sensibilizando a la población y a quienes toman las decisiones. La información y el conocimiento son instrumentos de poder en disputa, pero necesitan ser bien producidos y bien divulgados; el desafío está en movilizar a los productores de conocimiento y comunicadores ⁽²⁴⁾.

Para el logro de este desafío es imperativo crear estrategias de comunicación claras, que cubran cada uno de los públicos y factores de la realidad del cáncer. La comunicación dirigida a los grandes públicos, aquella que supone la disputa de ideas e información, exige profesionalismo e implica alianzas. Este es un tipo de comunicación que aún no ha sido explotado ⁽²⁵⁾; es un

escenario por conquistar para fomentar un movimiento de opinión pública en torno al tema.

4.1.1.1 Cómo hacer visible la problemática

Para hacer visible la problemática se busca generar opinión pública alrededor del cáncer y sus factores de riesgo. Un movimiento de esta naturaleza posee la singularidad de impactar en las decisiones políticas y en la estructura social, de manera que se pueda comprometer al mayor número de personas alrededor de esta causa. Para ello se proponen las siguientes acciones ⁽²⁶⁻²⁸⁾:

4.1.1.1.1 Definir el tema que se va a desarrollar

Una estrategia de posicionamiento público implica aclarar cuál es el tema, el asunto, la propuesta o el sentimiento que se busca poner en el ámbito público o se quiere comunicar a un grupo social determinado. La complejidad del tema del cáncer exige el máximo de rigor y precisión en el tratamiento de la información, de lo contrario se podrían obtener resultados no deseados, en términos de cambio de actitud y de la manera como las personas perciben las soluciones para la enfermedad. Por tal razón, es importante promover el trabajo mancomunado entre los comunicadores y los portadores del conocimiento científico, de manera que se reduzcan los niveles de desinformación respecto a la salud, pues de una información acertada depende que se fomenten poderosos movimientos de opinión pública.

Adelantar una estrategia de posicionamiento público abordando el tema del cáncer de manera general no da mayores resultados, se requiere formular los mensajes que se desea comunicar según factores de riesgo específicos y según tipos de cáncer específicos. Para ello conviene identificar una problemática concreta y, de esta forma, proponer una estrategia efectiva que responda a los intereses del público al que se quiere llegar.

4.1.1.1.2 Establecer públicos, ámbitos y plazos

Se debe determinar con la mayor precisión posible el tipo de personas, de grupos y de instituciones a los que se quiere llegar. De igual manera, es importante delimitar el ámbito de incidencia (local, regional, nacional) y los tiempos (corto, mediano y largo plazo), para identificar las formas de comunicación más adecuadas.

Gráfico 2. Acciones para visibilizar la problemática



Dado el carácter multifactorial del cáncer, el proceso de delimitación de los públicos deber estar en estrecha relación con la problemática (factor de riesgo y tipo de cáncer) hacia la cual van dirigidas las acciones; de esta manera se pueden identificar las formas de comunicación más adecuadas para el público que se quiere impactar.

4.1.1.1.3 Generar alianzas con los medios masivos de comunicación y con actores con capacidad de movilización material y mediática

Como ya se señaló, el tema del cáncer tiene poca visibilidad y no forma parte de la agenda de los medios masivos de comunicación, por tal razón es necesario hacer un análisis sobre las posibles personas y medios con capacidad de llegar al público final. La poca noticiabilidad de los acontecimientos que guardan relación con el tema del cáncer hace que sea más efectivo el trabajo con personalidades o con líderes generadores de opinión pública, que intentar llegar directamente a los grupos seleccionados. En consecuencia, se recomienda establecer alianzas con actores que faciliten

la realización de estrategias de gran impacto que cuenten con un consenso y una mayor movilización de recursos. En este proceso se deben tener en cuenta a las entidades colaboradoras, los simpatizantes y los medios masivos y comunitarios de comunicación:

Las entidades colaboradoras: Se deben mantener relaciones con diversas entidades gubernamentales o privadas que estén relacionadas con el tema del cáncer o que por su misión puedan mostrar interés en él. Este tipo de relaciones públicas se hace en reuniones personales con los directivos de las entidades en cuestión.

Los simpatizantes: Existen personalidades públicas que han padecido la enfermedad o que son familiares de pacientes con cáncer y pueden ser sensibles a participar en estrategias de esta naturaleza, convirtiéndose en un símbolo que invite a las personas a adquirir hábitos de vida saludables y a un cambio de actitud respecto a la enfermedad. A estas personas hay que tenerlas en cuenta todo

el tiempo porque su colaboración futura y la propaganda personal que realizan son definitivas a la hora de influir en la opinión pública.

Los medios masivos de comunicación: Las relaciones con los medios masivos de comunicación constituyen un aspecto sustantivo para hacer visible la problemática; la mejor manera de fomentar estos contactos es estableciendo alianzas con actores que tengan una gran capacidad de movilización material y mediática. En cuanto a los medios de comunicación con los que se tiene una relación directa, es importante suministrarles información oportuna y hacerles ver que siempre hay disposición de ayudarlos.

Los medios de comunicación comunitarios: En muchas regiones del país los medios de comunicación comunitarios se han convertido en el mecanismo para el empoderamiento de procesos de base social. Estos medios surgen de las comunidades cuando éstas sienten la necesidad de dejar de ser consumidores pasivos de información para convertirse en protagonistas, generadores y portadores de sus culturas. En muchas poblaciones postergadas los medios comunitarios son las únicas voces con las que se cuenta para demandar mejores condiciones de vida. Con la tendencia creciente a la formación de redes internacionales estas voces pueden amplificarse de forma significativa.

4.1.1.1.4 Estar atento a las oportunidades del contexto que permitan dar visibilidad a la problemática

Para dar visibilidad a la problemática es preciso ubicarse en el contexto en el que se desarrollará la propuesta y conocer profundamente la información relacionada con el tema, las posiciones a favor y en contra. Así se podrán aprovechar al máximo las oportunidades y minimizar los riesgos del entorno para su difusión. Es importante analizar las características culturales del entorno en el que se llevará a cabo el proceso de dar visibilidad; por lo tanto, se deben adecuar las estrategias de acción a códigos y formas que no generen rechazo. En la medida de lo posible, se trata de vincular nuestros mensajes a valores ya existentes dentro de la población que refuercen y legitimen nuestra acción ⁽²⁹⁾.

4.1.1.1.5 Desarrollar actividades creativas que llamen la atención de los medios masivos de comunicación y de la sociedad en general

Después de tener claros los temas, objetivos e interlocutores, es necesario definir la forma como se harán llegar los mensajes propuestos. En esta etapa se deben definir los medios (prensa, televisión, radio e Internet), los espacios (ruedas de prensa, seminarios, talleres) y las personas a las que se va a recurrir para promover el proceso (periodistas, líderes de opinión, personalidades). Además, se requieren ideas originales, que se comuniquen con un lenguaje cercano y con un código que tenga impreso el peso simbólico que genera sentido de identidad con el receptor de la información. La revolución tecnológica de los medios de comunicación permite a las personas manipular e intercambiar señales y significaciones humanas (textos, imágenes, sonidos, emociones, datos, propuestas, valores, etc.) con un impacto directo en la realidad social, cultural y política de sus vidas ⁽³⁰⁾.

4.1.2 Interactuar con actores sociales clave

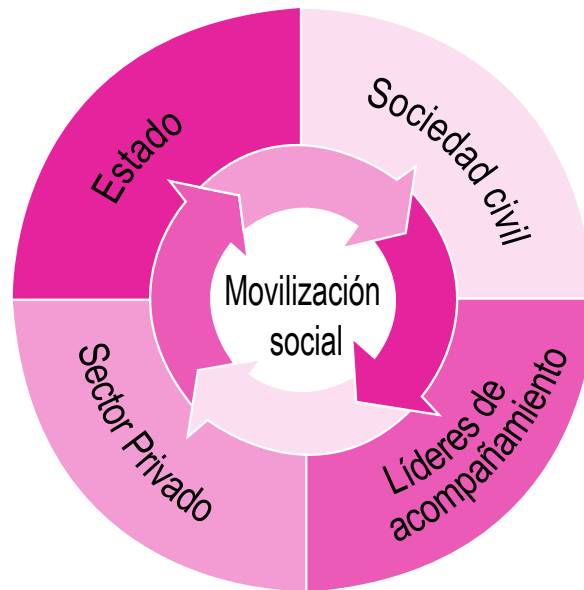
Interactuar con los actores sociales es esencial para abordar los aspectos prioritarios en relación con el control del cáncer. La interacción entre los actores proporciona la oportunidad de un trabajo de colaboración que se basa en el reconocimiento de las calidades, cualidades y capacidades de cada sector y encuentra puntos de interacción para el bien común.

Es necesario comprender el papel y el alcance de cada uno de los sectores para un mayor entendimiento de los papeles respectivos en la estrategia de movilización social. El diálogo entre los diferentes actores permite definir las fronteras y alcanzar las soluciones. El trabajo separado conduce a menudo al desarrollo de una cultura de culpa en la cual el caos es considerado como la culpa de algunos de los sectores ⁽³¹⁾.

En relación con el control del cáncer, interactuar con actores sociales clave permitirá:

- Empezar de manera innovadora el desafío del control del cáncer.
- Acceder a diversos mecanismos que permitan a cada sector compartir sus capacidades específicas para alcanzar tanto objetivos comunes como complementarios con más eficacia, legitimidad y sostenibilidad que cuando cada sector actúa de forma separada.

Gráfico 3. Actores sociales clave de la movilización social para el control del cáncer en Colombia



- Acceder a más recursos, dada la utilización de una gama completa de recursos técnicos, humanos, financieros y físicos y a conocimientos encontrados en todos los sectores.
- Establecer redes dinámicas que ofrezcan a cada sector los mejores canales de visibilidad en la sociedad y mayor capacidad para influir en la agenda política.
- Entender el papel esencial de cada sector, así como sus atributos, para desarrollar y alcanzar las metas del control del cáncer de una manera más integrada y estable.
- Promover un diálogo entre actores sociales clave es una forma de construir el acuerdo general sobre las cuestiones relativas al control del cáncer con todos los involucrados.

4.1.2.1 Actores sociales clave

La movilización social para el control del cáncer implica la interacción de cuatro actores sociales clave: el Estado, la sociedad civil, los líderes de acompañamiento y el sector privado. Se busca que todos, con objetivos comúnmente

reconocidos, de manera holística puedan establecer relaciones de intercambio e interdependientes y, basados en principios de transparencia y equidad, generen una interacción viable (Gráfico 3).

El Estado: Conjunto de instituciones que poseen la autoridad para establecer las normas que regulan una sociedad, con soberanía interna y externa sobre un territorio definido. Para emprender cambios que disminuyan los impactos negativos del cáncer en el país se requiere persuadir y generar en los encargados del diseño de regulaciones una conciencia clara frente a la importancia de diseñar programas, formular políticas y tomar las decisiones que lleven a controlar el cáncer.

La sociedad civil: Forma de organización de la sociedad en general que se reconoce por su persona jurídica y su propósito de apoyo o suplencia a las acciones en que el Estado no interviene⁽³²⁾. Es una relación asociativa que los ciudadanos (al margen de sus familias, amigos y lugares

de trabajo) entablan voluntariamente y sin ánimo de lucro para promover sus intereses, ideas, ideales e ideologías. No incluye la actividad asociativa con fines de lucro (el sector privado) o de gobierno (el sector estatal o público) ⁽³³⁾. Entre los componentes de la sociedad civil, se incluyen:

Organizaciones populares: Organizaciones oficialmente establecidas que en su mayoría están integradas por afiliados y representan los intereses de grupos de población particulares. Entre éstas cabe citar a las organizaciones que representan a mujeres, niños o jóvenes, agricultores, desempleados, pueblos indígenas, ancianos y discapacitados.

Organizaciones profesionales: Organizaciones de afiliados que representan los intereses de personas que tienen la misma profesión o fuente de empleo. Las más importantes comprenden: sindicatos y sus principales federaciones internacionales; asociaciones profesionales representativas de los trabajadores de la salud, la educación y el derecho, entre otros ámbitos profesionales; la comunidad científica y tecnológica; asociaciones o sindicatos de agricultores; cooperativas de productores (aunque algunas son similares a las asociaciones empresariales y encajan mejor en el sector privado).

Organizaciones confesionales: Organizaciones religiosas, generalmente de afiliados, que se dedican al culto o al proselitismo o están subordinadas a tal causa.

Mundo académico: Comunidades de especialistas, investigadores, intelectuales y demás académicos.

Organizaciones no gubernamentales: Organizaciones que tienen por objeto servir a la sociedad mediante la prestación de servicios específicos o la defensa de sus intereses. Son mayoritariamente organizaciones de afiliados que comparten los mismos intereses; habitualmente se consideran filantrópicas o de servicio público, toda vez que la comunidad beneficiaria de sus programas supera con creces los límites de sus miembros. Entre otros ejemplos cabe citar las organizaciones que se ocupan del medio ambiente, el desarrollo, los derechos humanos, los derechos reproductivos, el desarme, la lucha contra la corrupción, las organizaciones de voluntarios, las asociaciones y cooperativas de consumidores, etc.

Movimientos sociales y redes de activistas: Asociaciones populares y poco estructuradas de personas que tienen marcos o experiencias comunes y deciden colaborar entre sí para subsanar iniquidades específicas. Se observa en esta categoría una coincidencia parcial con las organizaciones populares y las organizaciones no gubernamentales.

El sector privado: Parte de la economía del país que no pertenece o no está controlada por el Estado. En el marco de la movilización social se debe sensibilizar al sector privado sobre su responsabilidad social frente al bienestar de la población y la de sus trabajadores. Existen industrias generadoras de factores de riesgo que tienen la obligación de minimizar sus impactos y de implementar soluciones en esta materia. Es necesario considerar aquí a las empresas cuya razón social es la prestación de los servicios de salud.

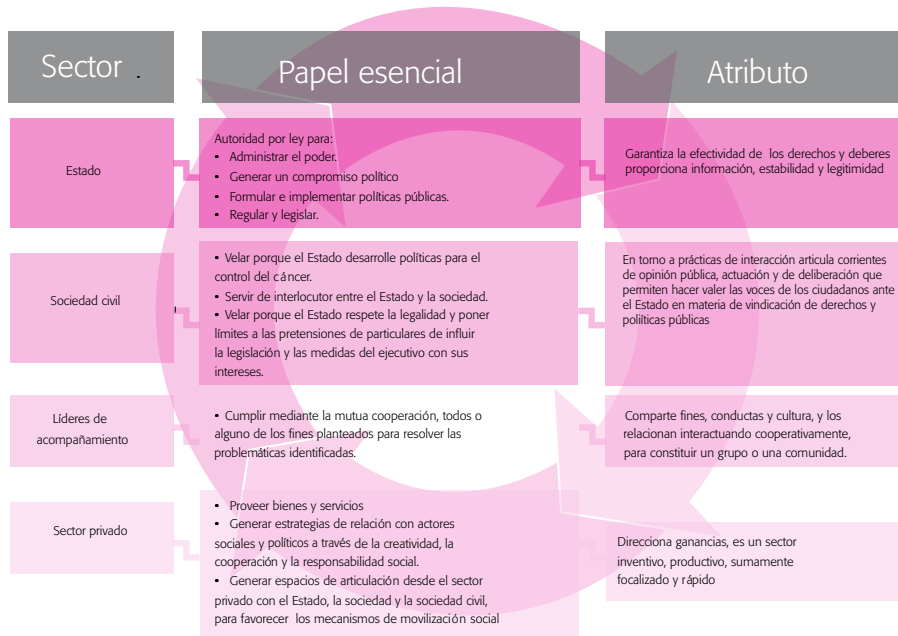
Los líderes de acompañamiento: Son personas o grupos de personas no organizados formalmente que presentan un interés particular en la problemática o que en su rol de protagonistas sociales pueden lograr la interacción social y el empoderamiento a través de sinergias.

Dado que la actividad esencial de cada actor conduce a prioridades bastante diferentes, en el Gráfico 4 se presentan los atributos y los papeles esenciales que frente al control del cáncer tiene cada uno de estos actores sociales clave y que permiten una movilización social sólida e integradora.

Es importante tener en cuenta que además de estos atributos generales, cada sector tiene capacidades diferentes, aspiraciones y estilos de operación que acertadamente conciliados pueden ser conjugados para alcanzar el objetivo común en relación con el control del cáncer.

Una interacción acertada implica comprender las características propias, los papeles esenciales y los atributos, de manera que éstos pueden ser conjugados para alcanzar un objetivo común. Es importante reconocer los diferentes roles y características de los actores sociales clave para comprender el potencial de la interacción y las dinámicas de los procesos de interacción. Cada sector tiene diferentes características con las cuales puede contribuir al desarrollo exitoso de la estrategia de movilización social para el control del cáncer (Gráfico 5).

Gráfico 4. Papel esencial y atributo de los actores sociales clave de la movilización social para el control del cáncer en Colombia



4.1.2.2 Cómo interactuar con actores sociales clave

La interacción con los actores sociales clave, además de identificarlos, implica conocer su lógica, de manera que se establezca una comunicación efectiva; esto es, conocer sus historias, sus contextos, sus gustos, sus intereses y sus expectativas; saber cuáles son sus ideas, sus sensaciones, su sentido común frente a los temas que se van a trabajar ⁽³⁴⁾. Conseguir este nivel de profundización, permite determinar las posibles personas y medios necesarios para poder llegar al actor elegido que favorezca la construcción de alianzas. Para esto se sugiere analizar los actores y conformar alianzas.

4.1.2.2.1 Análisis de actores

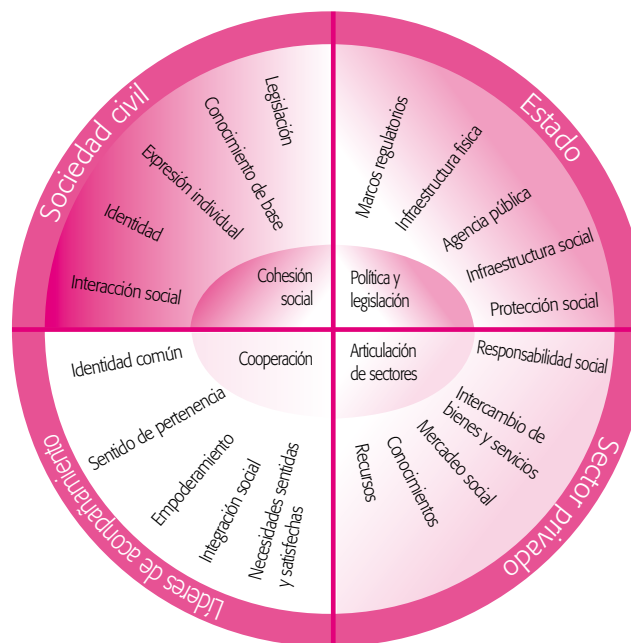
El proceso de análisis de actores incluye ^(35,36):

Determinar el universo de actores: Es necesario identificar aquellas personas con capacidad de influir en el tema

que se ha elegido y de producir el cambio esperado. Es importante identificar personas específicas, no sólo el cargo o la institución, pues en la práctica siempre son individuos quienes toman las decisiones. Para esto se deben identificar actores políticos, económicos y sociales que representen los intereses del Estado, del sector privado, de la sociedad en general y de la sociedad civil en particular. Este universo de actores puede incluir representantes del gobierno (nacional, departamental, municipal y local), partidos políticos, personas particulares, organizaciones gremiales de la empresa privada, organizaciones no gubernamentales, organizaciones de base, académicos, profesionales, instituciones o grupos religiosos, medios de comunicación, organismos o gobiernos de otras naciones, etc. Son todas aquellas organizaciones o personas que puedan influir en el cambio deseado.

Clasificar a los actores según los distintos tipos de poder: A partir del universo de actores elaborado se deben

Gráfico 5. Características de los actores sociales clave de la movilización social para el control del cáncer en Colombia



realizar clasificaciones según su poder de decisión, su poder de acción y su poder de influencia:

Según su poder de decisión: Se dividen en primarios y secundarios. Los actores primarios son personas con autoridad directa en el tema; informar o persuadir a los actores primarios con respecto a un tema es el eje de cualquier estrategia de incidencia. Los actores secundarios son personas que pueden influir en las decisiones de los actores primarios, tales como grupos de interés, líderes empresariales, organizaciones locales o grupos específicos.

Según su poder de acción: Consiste en identificar quiénes tienen la autoridad y/o el poder para tomar decisiones, es decir, aquellos que pueden aceptar o rechazar las acciones propuestas. Es importante definir quién tiene la autoridad y quién tiene el poder, es decir, quién efectivamente eje-

cutará la acción que permitirá avanzar para lograr los objetivos propuestos. Idealmente se deben dirigir los esfuerzos hacia quienes tienen tanto la autoridad como el poder. No basta con que sólo tenga la autoridad si no tiene el poder para hacer algo. Si tiene el poder de acción, generalmente también tendrá la autoridad.

Según su poder de influencia: Se debe priorizar o a los aliados, oponentes o indecisos con fundamento en su grado de interés en las acciones propuestas y la influencia sobre el proceso de toma de decisiones que podrían ejercer. Se trata de identificar una cantidad manejable de las personas que más pueden incidir en la propuesta; estos pueden ser:

Los aliados: Son los individuos e instituciones que respaldan los esfuerzos para provocar cambios, ya que también se beneficiarán; pueden ser persuadidos fácilmente para

que respalden los esfuerzos debido a inquietudes o valores compartidos. Los aliados son sumamente variados y, por lo tanto, desempeñarán papeles muy distintos en la implementación de la estrategia.

Los opositores: Son los individuos e instituciones que no comparten su punto de vista sobre los esfuerzos propuestos o que ideológicamente se oponen a cualquier cosa que cambie el acceso a los recursos o a los cambios en los roles sociales.

Elaborar el mapa de poder: El mapa de poder representa el aspecto público de los actores involucrados. Las decisiones que toman los individuos obedecen también —y tal vez en mayor parte— a sus intereses y motivaciones personales. Para lograr una interacción efectiva se debe considerar al actor como persona individual, con una forma particular de contextualizar los problemas, con suposiciones especiales sobre el cáncer y un sistema de valores propio. Por eso, debemos tener presente la dimensión “humana” de los actores y no sólo su discurso público.

El mapa de poder permite clasificar los diversos actores en cada organización o institución como aliados, adversarios o indecisos, asignar prioridad a cada uno según su grado de interés e influencia y registrar aquello que los diversos actores saben, creen y sienten acerca de un asunto determinado.

El mapa está constituido por cinco columnas; en la primera se identifica el actor involucrado en la implementación de la estrategia, en las columnas segunda, tercera y cuarta se determinan los grados de influencia en la toma de decisiones, notando su oposición, alianza o indecisión frente a

ésta. Para valorar el grado de influencia se asigna un puntaje que puede ser de 1 a 3, entendiendo 1 como mayor favorabilidad y 3 como la mayor oposición; cada actor sólo puede ser calificado en una de las categorías de influencia, y su catalogación será consignada en la columna 5. En la Tabla 1 se presenta un ejemplo del mapa de poder.

Analizar las acciones: una vez analizados los actores, se deben examinar las actividades que pueden influir en el desarrollo de la estrategia. Las reuniones de actores clave, los seminarios, los foros, los conversatorios, los encuentros académicos y las presentaciones, entre otros, son excelentes espacios y momentos para recopilar datos, contactar personas clave o comprender las dinámicas sociales. Se debe establecer la relación entre los actores y las acciones que se propondrán. En la tabla 2 se presenta un ejemplo del análisis de acciones.

4.1.2.2.2 Conformar alianzas

Para que la interacción con algunos de los actores logre mayores impactos, especialmente con organizaciones de la sociedad civil y del sector privado, se sugiere la conformación de alianzas. Una alianza es la unión de actores clave que trabajan de manera interdisciplinaria con el ánimo de generar acciones mediante esfuerzos concertados para empujar y orientar recursos, con el ánimo de conseguir un propósito estratégico particular ⁽³⁷⁾.

Es la posibilidad de entablar un diálogo intersectorial mediante la construcción de acuerdos con entidades de naturaleza diversa, de manera que aporten ópticas distintas para entablar un diálogo y para identificar e implementar estrategias de impacto ⁽³⁸⁾. Por su alcance más temporal son el enlace más oportuno para llevar adelante

Tabla 1. Mapa de poder

| Actor | Grado de influencia | | | Catalogación |
|-------|---------------------|--------|----------|------------------|
| | Opositor | Aliado | Indeciso | |
| A | 3 | | | Total opositor |
| B | | | 2 | Indecisión media |
| C | | 1 | | Aliado bajo |
| D | 2 | | | Opositor medio |

Tabla 2. Análisis de acciones

| Actividad que puede influir en la estrategia | Población objeto de la actividad | Pertinencia de participación | Factibilidad de participación | Forma de participación en la actividad | Estrategia para la participación | Finalidad de la participación |
|--|---|------------------------------|-------------------------------|--|----------------------------------|--|
| Congreso de medios de comunicación | Medios de comunicación | Sí | No | Presentación oral | Cabildeo (<i>lobby</i>) | Visibilizar la problemática |
| Jornadas de actualización en diseño de modas | Diseñadores de modas | No | No | Ninguna | Ninguna | Ninguna |
| Semana de la moda | Industria de la moda Población interesada en la moda | Sí | Sí | Relaciones públicas | Asistir a los eventos | Sensibilizar líderes de acompañamiento |
| Encuentro de gobernantes | Tomadores de decisiones | Sí | No | Presentación oral | Cabildeo (<i>lobby</i>) | Ejercer presión para la toma de decisiones |
| Celebración día especial | Población Actores sociales clave | Sí | Sí | Organización evento | Relaciones públicas | Consolidar vínculos y compromisos alrededor de una causa común |

un asunto o una inquietud compartida por los miembros de la alianza y puede exigir menos de los miembros, ya que es una relación a corto plazo centrada en una meta específica ⁽³⁹⁾.

Los elementos esenciales para mantener una alianza son:

Consulta con todos los miembros involucrados: Aunque en la alianza existan uno o varios miembros con mayor poder de decisión, cada uno de los participantes debe estar informado e involucrado en la toma de decisiones. De lo contrario, miembros de menor influencia, los cuales en algunos casos son clave para ejercer presión o movilizar a ciertos grupos poblacionales, sentirían que están siendo utilizados. La toma de decisiones debería ser un proceso en el cual cada miembro ejerza su opinión, y el acuerdo debe reflejar dichas opiniones lo mejor posible.

Comunicación: La comunicación dentro de la alianza, con el público y con las organizaciones de base, ayuda a formar y mantener el equipo.

Trabajo de equipo: El trabajo en equipo debe ser la base de cualquier alianza. Es importante recordar que sería imposible tener un impacto real dentro de la comunidad sin la cooperación de sus miembros. Además de la cooperación, cada miembro en la alianza debe entender las fortalezas y debilidades de los participantes. Si una decisión es tomada por la alianza sin considerar las limitaciones de cada miembro, la asociación con la alianza puede dañar la imagen de sus participantes, llevándolos a perder su base de apoyo.

Para formar una alianza se debe:

Determinar intereses comunes: Identificar organizaciones que potencialmente podrían participar de la alianza. Una vez superado este paso, los miembros necesitan determinar los intereses en común. Además, es necesario establecer las motivaciones que invitarían a los participantes a ejercer acciones a favor de la problemática.

Establecer un formato: Después de determinar los intereses, el siguiente paso en la formación de una alianza es el establecimiento de un formato. Un espacio de reunión común, relaciones interactivas y comunicación debe evolucionar dentro de ciertos parámetros acordados por todos los miembros de la alianza. Un sistema de comunicación eficiente es absolutamente esencial.

Acordar un programa para la alianza: Un documento que incluya los compromisos aprobados por los miembros de la alianza es crucial para garantizar la continuidad en las acciones. Sin un escrito socializado con todos los miembros del equipo, las posiciones quedan abiertas a interpretaciones que llevan, en algunos casos, a resultados desfavorables. Si un miembro no comparte lo acordado en el escrito, es esencial convocar a todos nuevamente y llegar a un consenso. El objetivo de crear un documento es buscar la satisfacción de cada uno de sus participantes con lo convenido y la confirmación de que todos los socios tengan clara la posición adoptada.

Consolidar una posición frente a la problemática que se va a enfrentar: Una alianza debe construir una postura clara frente a los diferentes tópicos de la problemática que motivaron su consolidación. Si el grupo se opone a algo, debe dar razones y formular soluciones, debe generar ideas constructivas y comunicarlas al público.

4.1.3 Ejercer presión para la toma de decisiones

Uno de los ejes de acción para el control del cáncer está orientado a ejercer presión sobre organismos y personas con poder de decisión. El logro de este cometido implica adelantar una estrategia de incidencia política que hace referencia a los esfuerzos dirigidos a influir en la formulación e implementación de políticas y programas públicos. Es un proceso deliberado y planificado para influir en aquellos que toman decisiones de carácter o interés público ⁽⁴⁰⁾.

Las acciones de incidencia política ocurren en el dominio público, razón por la cual es necesario considerar los puntos de vista de todos los actores clave y comprender cómo se toman las decisiones en los contextos particulares ⁽⁴¹⁾. También pone en juego el tema de la

distribución del poder y la capacidad de la sociedad para transformar el poder que tienen quienes toman decisiones políticas ⁽⁴²⁾.

En relación con el control del cáncer, incidir permitirá:

- Participar en temas de interés público.
- Empoderar a los actores sociales clave.
- Mejorar condiciones de control social.
- Generar mayores condiciones y mejores mecanismos vinculantes.
- Introducir temas nuevos en la agenda pública.
- Ampliar los niveles de incidencia de lo municipal a lo departamental, regional, nacional y multilateral.
- Generar políticas cuando se necesiten y/o cuando no existan.
- Cambiar políticas adversas o ineficaces.
- Asegurar que buenas políticas se implementen y se cumplan.
- Apoyar el desarrollo de legislación efectiva

4.1.3.1 Cómo incidir en la toma de decisiones

Un abordaje integral para el control del cáncer en Colombia reconoce que el trabajo conjunto con diversos actores en el dominio público para incidir en la toma de decisiones contribuye a ejecutar acciones eficientes y eficaces que lleven a la superación de la problemática. Para ello se proponen las siguientes acciones ⁽⁴³⁾:

4.1.3.1.1 Identificación de la problemática

El proceso de planificación para la incidencia política empieza con la identificación y priorización de un problema que guarde relación con el cáncer, que requiera una acción urgente y que pueda ser solucionado por medio de programas o políticas públicas del gobierno. En el desarrollo de este proceso es necesario identificar los factores específicos que generan el problema.

El cáncer tiene un carácter multifactorial y, por tal motivo, adelantar una estrategia de incidencia para este tema implica el análisis de cada uno de los factores que lo generan; sólo de esta forma se pueden plantear soluciones factibles para contribuir, paso a paso, a la resolución del problema global.

Es importante también analizar las consecuencias del problema, pues esto ayuda a identificar mejor a la población

afectada y a elaborar argumentos a favor de su solución. Una vez identificados los factores y las consecuencias del problema, se debe empezar a priorizar los factores, pues el proceso de incidencia tendrá mayor éxito si se trabaja en la solución de un solo factor a la vez. Algunos criterios que pueden ayudar a su priorización son: que tenga que ver con políticas públicas, que tenga importancia para el problema global y que sea factible su solución.

4.1.3.1.2 Análisis de actores

Como parte de la preparación de las acciones de incidencia, es imperativo identificar a los actores que toman decisiones críticas sobre la problemática en cuestión y a aquellos que tienen influencia en quienes toman las decisiones. Las acciones para el análisis de actores han sido presentadas en el apartado 4.1.2.2.1 del eje de interacción con actores sociales clave.

4.1.3.1.3 Formulación de estrategias de influencia

Para influir en el espacio de decisión y lograr la aprobación de una propuesta sobre políticas públicas hay que aplicar una gran variedad de estrategias y actividades. Entre éstas deben incluirse las visitas de cabildeo con la persona que decide y con los demás actores clave; el trabajo de organización e incorporación de grupos de apoyo; la educación y sensibilización para concientizar a la sociedad sobre el problema, y el trabajo con medios para generar corrientes de opinión pública favorable ^(44,45):

Cabildeo: El cabildeo es el esfuerzo cara a cara para persuadir a la persona con poder de decisión sobre la propuesta, para motivar a las personas aliadas a tomar alguna acción en concreto a favor de la iniciativa, para convencer a las personas indecisas y para neutralizar a las personas oponentes. Normalmente el cabildeo se hace por medio de visitas directas y sirve como un mecanismo clave para la comunicación de la propuesta a la persona que decide, para afinar el mapa de poder y para ir evaluando el impacto de sus argumentos y demás estrategias en los actores clave de la iniciativa. En ciertos momentos, el cabildeo también puede abrir espacios para la negociación.

Preparación: Antes de entrar a cada visita hay que prepararse cuidadosamente, recordando que probablemente

tendrá muy poco tiempo para comunicar su posición y plantear sus argumentos. En este sentido, hay que definir quiénes son las personas con mayor capacidad y credibilidad para ser portavoces del grupo. Las visitas también son una rica fuente de información. Por medio de ellas se pueden detectar fuentes de oposición o de apoyo, entender más claramente los argumentos u objeciones que diferentes personas o sectores podrían tener frente a la propuesta, captar consejos, etc. Luego de cada visita se debe analizar la nueva información captada.

Organización e incorporación de grupos de apoyo: Es difícil incidir políticamente cuando se trabaja solo. A pesar de que un pequeño número de personas comprometidas a veces puede generar un cambio, los gestores de políticas estarán más interesados en un tema que afecta a un gran número de personas. Mientras más personas y organizaciones apoyen su iniciativa de incidencia política, más probable será que se escuche el mensaje. Para encontrar el respaldo de estos grupos es necesario identificar a las personas que se beneficiarán de su propuesta, a los grupos ya activos en el debate de una política, a las figuras públicas o personas famosas que están del lado de la propuesta y a los enfermos de cáncer y sus familiares, que representen los intereses de la población afectada por la enfermedad. Este último punto permitiría que la estrategia gane credibilidad; sin embargo, es necesario que la inclusión de estas personas se dé de manera organizada, por medio de diversas formas de alianza individual o con organizaciones en las que participan los pacientes y sus familias.

Educación y sensibilización: Una estrategia de educación y sensibilización contribuye al esfuerzo de informar al público (especialmente a la persona que decide, a los actores clave y a la población afectada) sobre la problemática que su grupo trata de resolver y la propuesta concreta de solución. Esto se puede hacer de muchas maneras, pero casi siempre el objetivo inmediato es concientizar a las audiencias prioritarias.

Generación de corrientes de opinión pública: El trabajo con los medios de comunicación está muy relacionado con el de educación y sensibilización. La estrategia de

medios, en el marco de iniciativas de incidencia política, es fundamental, dada la importancia de la opinión pública en los esfuerzos por persuadir a funcionarios del gobierno. El objetivo de una estrategia de medios es ubicar el tema en la agenda pública, ganar credibilidad como fuente de información sobre su tema y generar corrientes de opinión favorables a su propuesta. Las acciones para desarrollar una labor de posicionamiento público han sido presentadas en el apartado 4.1.1.1 del eje sobre visibilidad de la problemática.

5. EVALUACIÓN DE LA ESTRATEGIA

Teniendo en cuenta que la estrategia de movilización social para el control del cáncer en Colombia posee un carácter interactuante, cíclico, que no prioriza acción alguna y cuya característica primordial es de complementariedad entre sus partes, la evaluación y el monitoreo deben responder precisamente a estos principios.

La evaluación es, ante todo, un instrumento de dirección importante para tomar decisiones, aprender de la experiencia y dar cuenta de sus acciones. Es, también, un instrumento de responsabilidad para proporcionar elementos de juicio a donantes, financiadores y cooperantes ⁽⁴⁶⁾. La evaluación debe ser antes, durante y después del desarrollo e implementación de la estrategia.

Para evaluar la complementariedad de las acciones se deben tener en cuenta criterios como el número de acciones formuladas por eje y cómo éstas han dinamizado los ejes complementarios; el número de reuniones y su especificidad; las respuestas positivas frente a las invitaciones públicas; el impacto general de las acciones, previa identificación de indicadores concretos para cada una de ellas. De esta forma se tiene un panorama claro de dónde se está antes de iniciar las acciones, cómo éstas evolucionan y qué ajustes se deben hacer sobre la marcha y para futuras iniciativas.

De igual manera es importante tener en cuenta que no existe una fórmula única para evaluar; por lo tanto, se acepta que la evaluación incluya elementos tanto cualitativos como cuantitativos, de tal forma que se ga-

rante una evaluación específica de las acciones que desde cada eje se desarrollan.

5.1 Evaluación de acciones por ejes temáticos

5.1.1 Acciones orientadas a hacer visible la problemática

La evaluación de las acciones orientadas a hacer visible la problemática constituye un paso fundamental, pues el diagnóstico de los efectos conseguidos por éstas permitirá establecer medidas correctivas para enmendar las desviaciones y así evitar posibles errores en el proceso de posicionamiento de un mensaje. Sin una evaluación juiciosa, el asunto, la propuesta o el sentimiento que se busca poner en el ámbito público rara vez será pertinente, lo que generará desgaste y pérdida de recursos ⁽⁴⁷⁾.

Es posible evaluar el impacto de las acciones dirigidas a hacer visible la problemática, por medio del análisis y tratamiento conjunto de tres métodos:

Entrevistas y análisis grupal: Este método tiene su base en las técnicas de entrevista y en la observación de actitudes, sean individuales o grupales, y su objetivo es investigar los aspectos determinantes en el posicionamiento del tema. Busca en el fondo de las opiniones expresadas los factores determinantes de su origen. Su campo de acción se ocupa, sobre todo, de valores, actitudes y bloqueos psicológicos. Aclara los resultados cuantitativos en materia de diagnóstico y permite evaluar el campo de las posibilidades para el posicionamiento del tema ⁽⁴⁸⁾.

Observación documental: La observación documental consiste en seleccionar un conjunto de documentos y evaluarlos en un formato específico. Su campo de acción privilegiado es la prensa. Todos los artículos de prensa dedicados al tema son objeto de estudio cuantitativo y cualitativo, que permitirá evaluar la importancia que cada medio da a las notas periodísticas que se refieren al cáncer y sus temas asociados ⁽⁴⁹⁾.

No es suficiente contabilizar el volumen de información publicada, se requiere evaluar la importancia que ocupa el cáncer y sus temas conexos en la prensa colombiana; para ello existen escalas de medición específicas, como la Escala

de Atención de Richard Bud, que establece cuatro elementos indispensables para este tipo de análisis (tamaño, espacio, lugar en la página y número de página).

Efectividad: Es necesario medir la efectividad de las alianzas con los medios masivos de comunicación y con actores con capacidad de movilización material y mediática. En este punto es fundamental medir con cuántos medios y actores se han establecido alianzas, así como los efectos de tales contactos en términos de mayor visibilidad para el tema. Para ello se propone la Tabla 3.

5.1.2 Acciones orientadas a interactuar con actores sociales clave

La interacción con actores sociales clave es un proceso dinámico, no concebido para permanecer constante. En la evolución de las relaciones que se tejen mediante la interacción con actores sociales clave desde el Estado, la sociedad civil, el sector privado y la sociedad, no todo es previsible. La evaluación, si bien constituye un instrumento de control, es, sobre todo, una oportunidad de reflexionar para cambiar y actuar en forma proactiva frente a los cambios y las nuevas señales del entorno. Lo fundamental de la evaluación es el ejercicio de análisis e interpretación que permita a los actores sociales hacer adaptaciones y tomar decisiones ⁽⁵⁰⁾.

En la interacción con actores sociales clave se debe evaluar:

- Cambios obtenidos frente a la situación inicial.

- Impacto positivo que ha generado la alianza.
- Cumplimiento de los objetivos propuestos.
- Reconocimiento externo por parte de los diferentes actores sociales
- Participación por sectores.
- Número de alianzas establecidas.
- Tipo de alianzas generadas.
- Resultados obtenidos con las alianzas.
- Cantidad de actores clave involucrados.
- Modificaciones del mapa de poder.
- Modificaciones del mapa de actores.
- Modificaciones en el mapa de coaliciones.

5.1.3 Acciones orientadas a incidir en la toma de decisiones ⁽⁵¹⁾

La evaluación debe hacerse en diferentes momentos, para hacer ajustes cuando sea necesario; por ejemplo, después de cada actividad de cabildeo o en respuesta a cambios bruscos en la coyuntura. En este ejercicio es importante evaluar cada actividad en términos de cumplimiento y de resultados, buscar las causas o factores concretos que contribuyen al éxito o al fracaso, plantear cambios para mejorar la práctica y fortalecer la iniciativa de su grupo. Para esto se sugiere la Tabla 4

El impacto de la incidencia política debe evaluarse en términos de:

- La efectividad de sus actividades concretas para convencer a la persona con poder de decisión sobre la propuesta.

Tabla 3. Medición de efectividad de alianzas con medios de comunicación y actores

| Medios masivos contactados | Actores con capacidad de movilización material y mediática | Expectativas en términos de visibilidad | Elementos en juego | Estado de los contactos | Resultados obtenidos |
|----------------------------|--|---|--------------------|-------------------------|----------------------|
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |

Tabla 4. Evaluación de las acciones orientadas a incidir en la toma de decisiones

| Actividad | Resultados esperados | Resultados obtenidos | Factores contribuyentes | Ajustes necesarios |
|-----------|----------------------|----------------------|-------------------------|--------------------|
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |

- Los cambios específicos que se lograron en políticas, leyes, programas o comportamiento. A la vez, hay que medir los cambios positivos en la vida diaria de la población afectada por el problema.

- Los otros avances que se lograron, como la ubicación del tema en la agenda pública, el incremento en conocimientos y habilidades de los grupos de apoyo, el fortalecimiento de nuevas personas líderes o la ampliación de alianzas. Para esto es conveniente identificar desde el principio las metas secundarias que contribuyen al logro del objetivo de la iniciativa.

6. FINANCIACIÓN DE LA ESTRATEGIA

El Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) tiene recursos destinados a la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad, los cuales pueden ser aprovechados en beneficio de las iniciativas de movilización social para el control del cáncer. En desarrollo de las competencias consagradas en la ley 100 de 1993 y en la ley 715 de 2001 y de las facultades contenidas en el decreto 205 de 2003, el Ministerio de la Protección Social, como ente rector del Sistema General de Seguridad Social en Salud SGSSS y del sector salud, en función de proteger la salud de la población, garantizar el logro de las metas nacionales de salud pública y focalizar la inversión de los recursos en las prioridades en salud pública, imparte instrucciones de obligatorio cumplimiento para la formu-

lación y ejecución de los planes estratégicos y operativos del Plan Básico de Atención (PAB).

Cuando no se poseen recursos, se puede acceder a la cooperación técnica internacional, un concepto global que comprende todas las modalidades concesionales de ayuda que fluyen hacia los países de menor desarrollo relativo. Los recursos son otorgados con el fin de apoyar el desarrollo económico y social de los países en vías de desarrollo. Otras fuentes de financiación son las alianzas con el sector privado y con la sociedad civil.

7. ANEXOS

7.1 Anexo 1. Experiencias internacionales de movilización social en cáncer

Las experiencias internacionales de movilización social para el control del cáncer son lideradas por organismos multilaterales, por instituciones privadas con impacto mundial y por entidades gubernamentales y organizaciones sociales. Un registro de estas experiencias se presenta en la Tabla A1. De su análisis se concluyó que un denominador común en las estrategias propuestas es el uso de recursos como la comunicación de masas, que busca generar un fenómeno de opinión pública, motivando a actores clave de distintos sectores a aportar soluciones y recursos para el control de la enfermedad. Para ello, se vale de actividades como carreras atléticas y ciclísticas, muestras de videoarte, páginas web llamativas

y tomas simbólicas de monumentos públicos, las cuales pretenden llamar la atención de los medios de comunicación y de la comunidad en general para hacer visible esta problemática.

7.1.1 Experiencias lideradas por organismos multilaterales

Organismos multilaterales, como la Organización Mundial de la Salud (OMS) y sus oficinas regionales, la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) y la Unión Internacional contra el Cáncer (UICC), entre otros no menos importantes, han desarrollado una labor de movilización fundamental para el control del cáncer. Han aportado información significativa para el desarrollo de investigaciones, la distribución de recursos económicos, humanos y tecnológicos, el diseño de estrategias, la formulación de manuales y el diseño de metodologías para que los países adopten sus recomendaciones, suscriban convenios, promuevan el desarrollo de investigaciones e implementen políticas tendientes a prevenir factores de riesgo, manejo y atención de pacientes.

7.1.1.1 Carta de París: el primer llamado mundial de alerta contra el cáncer

La Cumbre Mundial contra el Cáncer para el Nuevo Milenio, realizada en París y patrocinada por la UNESCO y por el gobierno de Francia en febrero de 2000 adoptó la Carta de París como el primer llamado de alerta a escala mundial contra el cáncer. Tiene como objetivo mejorar los tratamientos y la investigación sobre el cáncer en el mundo, así como dar mayor autonomía a los pacientes informándolos sobre su enfermedad.

Esta Carta contiene un preámbulo y diez artículos que definen un conjunto de principios que los firmantes se comprometen a cumplir para hacer todo lo que esté a su alcance en favor de la prevención y la lucha contra la enfermedad. Con la firma de la Carta de París cada uno de los representantes del área de salud de 160 países se comprometió a:

- Desarrollar redes globales y alianzas sin precedentes para lograr los objetivos de la Carta.
- Reconocer por parte de todas las instituciones que procedan que el día 4 de febrero sea declarado el "Día Mundial

del Cáncer", para que cada año la Carta de París esté en los corazones y en las mentes de todas las personas del mundo.

- Establecer comités permanentes que elaboren informes anuales y que vigilen los avances que se realicen sobre los artículos contenidos en la Carta.

- Crear una red global de grupos de presión sociopolítica para potenciar el apoyo a los artículos de la carta dentro de sus propias comunidades.

- Crear una organización global de investigación compuesta por sociedades profesionales de todo el mundo.

En el documento firmado se solicita el apoyo de gobiernos, laboratorios, expertos y enfermos de todo el mundo para luchar contra el cáncer. Expresa, además, que la batalla sólo podrá ganarse por la creación, a escala mundial, de colaboraciones sin precedentes entre gobiernos, industria, comunidad científica, servicios médicos y enfermos.

7.1.1.2 Convenio Marco para la Lucha Antitabáquica de la Organización Mundial de la Salud

La Organización Mundial de la Salud (OMS) propuso herramientas políticas para luchar contra el tabaco en el ámbito global, desarrollando el primer tratado mundial de negociación multilateral sobre la salud pública que tiene como objetivo disminuir el uso mundial del tabaco y, por lo tanto, bajar el número de muertes provocadas por su consumo.

El Convenio Marco para la Lucha Antitabáquica (CMLAT) es una iniciativa internacional para la reducción del tabaquismo. Se originó cuando la OMS impulsó su derecho constitucional de realizar un acuerdo mundial con respecto al problema que según sus características de endemia-epidemia-pandemia requiriera un tratado global como única manera de reducir y atenuar su difusión, contribuyendo a suprimir las barreras que impidieran el avance de la lucha para controlarlo.

El 24 de mayo de 1999, la Asamblea Mundial de la Salud, órgano deliberante de la OMS, allanó el camino para emprender las negociaciones encaminadas a establecer normas y reglamentos destinados a contener el aumento y la difusión mundiales del tabaco y de sus productos de-

rivados. Los 191 miembros la Asamblea respaldaron por unanimidad una resolución en la que se pedía iniciar los trabajos relativos al CMLAT. Se constituyó en todo un proyecto bajo el liderazgo de la OMS en la lucha mundial contra el tabaquismo.

7.1.1.3 'Mi Niño ante Todo': Campaña Mundial contra el Cáncer, de la Unión Internacional contra el Cáncer (UICC) ⁽⁵²⁾

En febrero de 2006, la UICC inició la Campaña Mundial contra el Cáncer, bajo el lema 'Mi Niño ante Todo', con la que busca crear para los años futuros una movilización en torno a numerosos aspectos de la lucha contra el cáncer.

Esta campaña responde a la convicción de que es urgente incrementar la sensibilización de la lucha contra el cáncer y dar un enfoque estratégico a las acciones de información y de capacitación —especialmente en prevención, detección precoz, diagnóstico y tratamiento—, con el fin de inducir cambios de comportamiento, ya que desde hace algunos años la lucha contra el cáncer se ha visto ensombrecida por otras prioridades de salud pública, como el VIH/sida, la tuberculosis y el paludismo.

La UICC lanzó la Campaña Mundial contra el Cáncer como respuesta a la Carta de París, adoptada en 2000 durante la Cumbre Mundial Contra el Cáncer para el Nuevo Milenio. Esta Carta anunciaba la creación de una alianza invencible —entre investigadores, profesionales de la salud, pacientes, gobierno, industria y medios de comunicación— para luchar contra el cáncer y contra sus mejores aliados, que son el miedo, la ignorancia y la autosatisfacción.

Los objetivos de la campaña son:

- Sensibilizar al público sobre las importantes repercusiones mundiales del cáncer sobre la vida humana y el sufrimiento humano.
- Aumentar la comprensión de las soluciones existentes. El desafío consiste en proponer una serie de medidas de prevención del cáncer que han mostrado ser eficaces para la comunidad en general, e incluir cuidados de tipo curativo y paliativo para los pacientes que sufren de cáncer y para quienes cuidan de ellos.

- Hacer que los conocimientos se traduzcan en acciones. Los años venideros traerán consigo una multitud de posibilidades para encontrar remedios y soluciones en la lucha contra el cáncer.

- Crear un movimiento que estimule la responsabilidad y la acción colectivas. Las familias, los grupos comunitarios, las asociaciones profesionales, los gobiernos nacionales y la comunidad internacional deben participar para apoyar los programas y servicios destinados a las personas que sufren de cáncer, y luchar para mejorar el acceso a los servicios de atención primaria en salud.

7.1.2. Experiencias lideradas por organizaciones sociales

Las experiencias lideradas desde las organizaciones sociales dirigen todos sus esfuerzos a ser más eficaces y ágiles a la hora de detectar las necesidades y prioridades de actuación en relación con el cáncer. Como representantes de la sociedad civil ante los poderes constituidos para facilitar la adopción de medidas y políticas que garanticen servicios para la prevención de la enfermedad, la investigación y la mejor asistencia de los afectados por ella, algunas organizaciones han planificado estrategias, programas y servicios de atención a los enfermos y sus familias, así como planes de prevención, de formación e investigación.

7.1.2.1 Declaración Conjunta sobre la Promoción y Cumplimiento de los Derechos de los Pacientes de Cáncer, de la Asociación Europea contra el Cáncer (AEC), 28 de junio de 2002

Para conseguir la implicación y la colaboración de toda la sociedad en la mejora de la atención prestada al enfermo de cáncer y sus familiares, la Asociación Europea contra el Cáncer (AEC), conformada por 39 entidades y 27 países, promulgó durante la asamblea realizada el 28 de junio de 2002 la Declaración Conjunta sobre la Promoción y Cumplimiento de los Derechos de los Pacientes de Cáncer.

Esta Declaración —elaborada siguiendo los principios y disposiciones relativos a los derechos del paciente establecidos en la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948), el Convenio Internacional de Derechos Civiles y Políticos (1966), el Convenio Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966), el

Convenio Europeo de Derechos Humanos y Libertad Fundamental (1950), la Carta Social Europea (1961), la Declaración de Ámsterdam sobre la promoción de los Derechos del Paciente en Europa (OMS, 1994), la Convención de Derechos Humanos y Biomedicina (Consejo de Europa, 1997) y la Carta de París Contra el Cáncer (2000)— recoge aspectos como el derecho al cuidado y tratamiento médico y psicosocial, el derecho a la información y el derecho a la participación del paciente en la toma de decisiones, así como sus responsabilidades en la colaboración con los tratamientos. También habla acerca de los valores humanos y los derechos expresados en los instrumentos internacionales que deberían reflejarse en el sistema de salud y en las relaciones entre pacientes, profesionales e instituciones. Igualmente, el texto establece una serie de puntos detallados acerca de la promoción de futuras leyes específicas, así como la reafirmación de las asociaciones de la AEC, en el convencimiento de que es muy importante desarrollar procedimientos eficaces para la protección de los pacientes en situaciones concretas.

La Declaración fue traducida y ampliamente difundida por la AEC. En diciembre de 2004 la AEC presentó oficialmente en Bruselas las Directrices Europeas para la Implementación de los Derechos de los Pacientes de Cáncer.

7.1.3. Experiencias lideradas por organizaciones privadas con impacto mundial

Las multinacionales, soportadas en el concepto de responsabilidad social empresarial, han emprendido campañas de movilización social que buscan el bienestar general de la sociedad en temas sociales y ambientales.

Un ejemplo es la iniciativa adelantada por la empresa Avon⁽⁵³⁾, la cual, a través de una actividades como Avon Foundation Breast Cancer Crusade & Walk for Breast Cancer, aporta recursos económicos para el desarrollo de investigaciones que permitan encontrar una cura para el cáncer de seno; de igual forma, destina recursos para el apoyo a las mujeres y sus familias con dicha enfermedad.

La multinacional Gillette, por su parte, desarrolla programas de apoyo a las mujeres y sus familias con cáncer de mama o ginecológico, por medio de tres estrategias: The Gillette Centres for Women's Cancer, The Gillette Women's

Cancer Conettion y The Gillette Women's Cancer Foundation Inc.⁽⁵⁴⁾.

7.1.4. Experiencias lideradas por generadores de opinión pública

El impacto social de los líderes generadores de opinión pública es una realidad indiscutible en el mundo actual. Cualquier ámbito político, económico, social o cultural se encuentra mediatizado por la prensa, la radio, la televisión o la Internet. Salud y medios es una relación paradigmática que provoca y sugiere valores y contravalores de forma continua⁽⁵⁵⁾.

El apoyo de los generadores de opinión pública es un factor fundamental en la implementación de estrategias para el control del cáncer. La sensibilización de quienes toman las decisiones y de quienes formulan las políticas no sólo se da con la evidencia tradicional de la biología y la efectividad, sino que es necesario actuar desde otros frentes, y en este sentido el apoyo de los generadores de opinión pública es fundamental.

Ejemplo de ello ha sido el apoyo social al tamizaje para cáncer de seno; éste se dio mucho tiempo después de que la evidencia científica mostrara su beneficio, y para ello fue fundamental el apoyo de Happy Rockefeller y Betty Ford, que como líderes de la sociedad apoyaron el proceso. Igual ha sucedido con el tamizaje del cáncer de próstata, el cual hoy es ampliamente practicado, debido a la presión que por parte de las organizaciones sociales se ha hecho en el ejercicio de la abogacía por su práctica.

Casos más recientes del impacto de la opinión pública en la abogacía por la implementación de acciones para el control del cáncer son los del tamizaje de cáncer colorrectal, campaña liderada por *The Today Show* de la National Broadcasting Company (NBC), *The New England Journal of Medicina*, *Time Magazine* y *The New York Times*, y la campaña de abogacía política por el mejoramiento de la calidad de vida de los sobrevivientes del cáncer liderada por la Fundación Lance Armstrong.

7.1.4.1 Tamizaje de Cáncer Colorrectal (CCR)

Esta campaña está liderada por *The Today Show* (de NBC), *The New York Times*, *Time Magazine* y *The New England Journal of Medicine*⁽⁵⁶⁾

El campo de la prevención del cáncer colorrectal ha cambiado dramáticamente en los últimos 15 años. En 1990, la

evidencia producida por ensayos clínicos controlados no era suficiente para demostrar la efectividad de la estrategia de tamizaje para la reducción de la mortalidad por CCR. A principios de los años noventa The U. S. Preventive Services Task Force (USPSTF) decía que la evidencia era escasa para pronunciarse a favor o en contra; el tamizaje no era ampliamente practicado y tampoco cubierto por las aseguradoras.

A mediados de los años noventa, tres ensayos clínicos controlados produjeron la evidencia necesaria para apoyar el tamizaje; en 1996 el USPSTF recomendó el tamizaje para CCR como una estrategia para disminuir la mortalidad por esta enfermedad; aún así no era cubierto por las aseguradoras.

En 2000, la presión de los medios de comunicación tuvo un impacto en la práctica del CCR. El 20 de marzo de 2000 Katie Couric, anfitriona de *The Today Show* de NBC, presentó el primero de los cinco especiales que realizó para apoyar el tamizaje de CCR, incluyendo la transmisión de su propia colonoscopia. Igualmente, Couric fue carátula de *Time Magazine*. El 14 de julio de 2000, *The New England Journal of Medicine* publicó dos informes^(57,58) y un editorial⁽⁵⁹⁾ que apoyaban el tamizaje para CCR. El editorial abogaba por la realización de la colonoscopia y presentaba los inconvenientes de realizar sólo la sigmoidoscopia. El 20 de julio de 2000, *The New York Times* publicó en primera plana un artículo⁽⁶⁰⁾ que recomendaba la colonoscopia y presentaba la evidencia que argumentaba su posición.

Estos acontecimientos incidieron en la práctica en los Estados Unidos^(61,62). A finales de 2000, el tamizaje de CCR fue cubierto por el Medicare, y la colonoscopia empezó a ser recomendada por diferentes organizaciones como prueba primaria para el tamizaje de CCR.

7.1.4.2 Fundación Lance Armstrong

Yo quiero morir de 100 años de edad, con la bandera americana en mi espalda y la estrella de Texas en mi casco, después de gritar bajando en bicicleta los Alpes a 75 millas por hora. Quiero cruzar mi última línea de meta con mi esposa y mis diez hijos esperándome, aplaudiendo, y después caer a descansar en uno de esos famosos campos franceses llenos de girasoles... Y expirar elegantemente, la perfecta contradicción para mi anticipado y patético fallecimiento.

Lance Armstrong⁽⁶³⁾

Lance Armstrong, nacido en Austin (Texas), el 18 de septiembre de 1971, es un ciclista estadounidense considerado uno de los mejores de la historia y convertido ya en una leyenda por su superación de un cáncer y posterior victoria en siete ediciones consecutivas del Tour de Francia, algo que ningún otro ciclista ha logrado. El siete veces ganador del Tour, representa desde el mundo del deporte la lucha del hombre por superar enfermedades en muchos casos tenidas como terminales. Armstrong padeció un cáncer con metástasis y pese a ello no renunció a la vida ni al deporte. Es un ejemplo universal de cómo una persona puede enfrentarse con éxito al cáncer.

En 1993 entró con fuerza en la escena ciclística al conseguir el segundo puesto en el Tour Du Pont, la octava etapa del Tour de Francia y el Campeonato del Mundo de Fondo en Carretera. En 1994 tuvo que abandonar esta carrera por cansancio, pero al año siguiente venció en la primera etapa de la París-Niza, de nuevo en el Tour Du Pont, en la decimoctava etapa del Tour de Francia y en la clásica de San Sebastián. En 1996 ganó la prueba ciclística belga Flecha Valona y una nueva edición del Tour Du Pont; en octubre de ese mismo año se le diagnosticó un cáncer de testículos, que se le había extendido a los pulmones y al cerebro. En 1998 comenzó su recuperación, después de una serie de intervenciones quirúrgicas, tratamientos intensivos para vencer el cáncer y quimioterapia; dos meses después volvió a subirse a una bicicleta. Ganó la Vuelta a Luxemburgo y fue cuarto en la Vuelta a España y en el Mundial, para hacerse con la victoria en el Tour de Francia todos los años desde 1999 hasta 2005.

Lance Armstrong no se ha limitado a ser un campeón, su experiencia al superar el cáncer y retomar exitosamente su carrera deportiva le sirvió de inspiración para crear la Fundación Lance Armstrong para la Lucha contra el Cáncer en 1998⁽⁶⁴⁾. Esta fundación tiene como misión inspirar y empoderar a personas afectadas por el cáncer. Proporciona herramientas y recursos prácticos que los sobrevivientes del cáncer necesitan para vivir su vida en sus propios términos. Su meta es crear un cambio fundamental en las expectativas y en las experiencias de vivir con cáncer y generar un movimiento de sobrevivientes para ayudar a eliminar el sufrimiento debido a esta enfermedad.

Actualmente la Fundación desarrolla actividades de abogacía que buscan que la supervivencia se convierta en una prioridad en la agenda pública; está creando una red de recursos para sobrevivientes de cáncer, sus familias y sus amigos y para proveedores de la salud, y apoya el desarrollo de ensayos clínicos que conduzcan en última instancia a nuevas terapias y tratamientos.

7.2 Anexo 2. La participación en Colombia

En Colombia, la Constitución Política de 1991, al proponer un contexto normativo para la participación en asuntos de interés nacional, incentivó la organización y movilización alrededor de temas que preocupan a diversos sectores sociales.

El resultado fue un amplio número de instancias y organizaciones de participación, muchas de obligatoria conformación, instituidas en buena proporción como espacios de encuentro entre la administración municipal y los representantes de la población, y a las que se han asignado principalmente funciones de iniciativa y fiscalización, y en menor medida, de consulta, concertación y gestión.

Así, el artículo 2 de la Constitución Política de Colombia consagra como un fin fundamental del Estado facilitar la participación de todos los colombianos en las decisiones que los afectan en la vida económica, política, administrativa y cultural de la Nación.

En el artículo 103 propone diversas formas de participación ciudadana y señala: "...el Estado contribuirá a la organización, promoción y capacitación de las asociaciones profesionales, cívicas, sindicales, comunitarias, juveniles, benéficas o de utilidad común no gubernamentales, sin detrimento de su autonomía, con el objeto de que constituyan mecanismos democráticos de representación en las diferentes instancias de participación, concertación, control y vigilancia de la gestión pública que se establezcan".

Además, el artículo 270 establece: "La ley organizará las formas y los sistemas de participación ciudadana que permitan vigilar la gestión pública que se cumpla en los diversos niveles administrativos y sus resultados". Tales disposiciones, fueron reglamentadas y desarrolladas por la ley 134 de 1994.

Aunque existe una amplia reglamentación que brinda a los ciudadanos la posibilidad de participar políticamente, se

requiere que la sociedad se organice y movilice, pues sin una empresa común las reglamentaciones no alcanzarían los desarrollos deseados. La Tabla A2 presenta el resumen del marco legislativo sobre la participación en Colombia.

Estos criterios deben orientar las acciones colectivas en lo relacionado con el sector salud, que en términos de participación cuentan con un marco normativo específico, así:

Constitución Política de Colombia, artículos 43 al 50, correspondientes al capítulo II, mediante los cuales se garantizan los derechos sociales, económicos y culturales (DESC), con énfasis en lo relacionado con la protección del derecho a la salud y la atención a poblaciones vulnerables, en especial adultos mayores, mujeres, niños y adolescentes.

Ley 100 de 1993, por la cual se crea el Sistema General de Seguridad Social Integral y genera otras disposiciones al respecto. En el artículo 200 estimula la participación comunitaria: "[para] la Promoción de asociaciones de usuarios para aquellas poblaciones no afiliadas al régimen contributivo de salud, el gobierno promueve la organización de las comunidades como demandantes del servicio de salud sobre la base de las organizaciones comunitarias que trata el artículo 22 de la ley 11 de 1986 y el decreto 1416 de 1990, los cabildos indígenas y en general cualquier otra forma de participación comunitaria". Así mismo, establece la intervención de la comunidad a través de los beneficiarios de la seguridad social en la organización, control, gestión y fiscalización de las instituciones y del sistema en su conjunto.

Ley 715 de 2001, artículo 44, en el cual se plantea la necesidad de "impulsar mecanismos para la adecuada participación social y el ejercicio pleno de los deberes y derechos de los ciudadanos en materia de salud y de seguridad social en salud". Además, en el párrafo 43.1.7. se establece que dentro de las competencias de las entidades territoriales en el sector salud están las de "promover la participación social y la promoción del ejercicio pleno de los deberes y derechos de los ciudadanos en materia de salud y de seguridad social en salud".

Decreto 1757 de 1994, por el cual se organizan y establecen las modalidades y formas de participación social en la prestación de servicios de salud; conforme al decreto, las instituciones del Sistema General de Seguridad Social en Salud garantizarán la participación ciudadana, comunitaria y social en todos los ámbitos que corresponda. Además, en el

capítulo IV se establecen los lineamientos de la participación en las instituciones del sistema de seguridad social en salud, específicamente las alianzas o asociaciones de usuarios.

7.3 Anexo 3. Organizaciones que trabajan por el control del cáncer en Colombia

Ante la necesidad de establecer relaciones solidarias que den respuesta a las desigualdades sociales que en el área específica del control del cáncer se viven día a día, y buscando identificar y dar a conocer la labor que adelantan organizaciones y fundaciones abocadas a apoyar el control del cáncer en Colombia, el Grupo Políticas, Legislación y Movilización Social, del Instituto Nacional de Cancerología, registra de manera continua esta labor.

De este registro, que se presenta en la Tabla A3, se concluyó que dentro de la labor por el control de la enfermedad, en algunas ocasiones se han emprendido actividades de movilización social dirigidas a interactuar con actores sociales clave con el ánimo de conseguir recursos para la financiación de la investigación en esta materia y para que un mayor número de personas afectadas por la enfermedad tenga acceso al tratamiento.

A pesar de estos avances, el trabajo de movilización social para el control del cáncer es incipiente, sus acciones son discontinuas y en la mayoría de los casos son de enfoque asistencialista y existen pocos esfuerzos dirigidos a ejercer presión para influir en la toma de decisiones y a sensibilizar a la opinión pública en torno al tema.

Tabla A1. Experiencias internacionales de movilización social en cáncer

| País | Organización | Objetivo | Actividades | | | | | Contacto |
|-----------|---|---|-------------|------------------|-----------------|------------------------|---------------|--|
| | | | Abogacía | Alianzas y redes | Sensibilización | Educación y prevención | Investigación | |
| ARGENTINA | Fundación Aulas Abiertas | Educar escolares en prevención del cáncer. Formar actores de cambio. | | | | x | x | www.fuca.org.ar |
| | Fundación Natalí Dafne Flexer | Brindar atención emocional, publicar para empoderar a la comunidad sobre el tema del cáncer. | | x | x | x | | www.fundacionflexer.org |
| | Asociación Argentina de Prevención y Educación del Cáncer | Educar y prevenir para el control del tabaquismo. | | x | x | x | | www.aapec.criba.edu.ar |
| | Asociación Argentina del Cáncer | Lucha científica y social contra el cáncer. | | x | x | x | x | www.asarca.org.ar |
| | Atención Comunitaria Integral al Paciente Oncológico | Asistir a las personas adultas, niños y adolescentes con cáncer. | | x | x | x | | www.fundacionaciapo.org.ar/institucion.htm |
| AUSTRALIA | Fundación para la Promoción de la Salud en el Estado de Victoria | Movilizar en torno a la relación arte-ciencia, se han vinculado todas las instituciones educativas y la comunidad en general de Victoria. | | | x | x | | www.comminit.com |
| | The Cancer Council | Investigar para la prevención, diagnóstico y tratamiento del cáncer. | x | x | x | x | x | www.cancer.org.au |
| | Prostate Cancer Foundation of Australia | Brindar información precisa y apoyar a las personas que padecen el cáncer de próstata. | x | x | x | x | | www.prostate.org.au |
| BRASIL | União Norte e Nordeste de Entidades de Apoio à Criança con Câncer | Disminución de la tasa de abandono de tratamientos de niños y adolescentes de escasos recursos con cáncer. | | | | x | | www.uneacc.org.br |

(continúa)

Tabla A1. Experiencias internacionales de movilización social en cáncer (continuación)

| País | Organización | Objetivo | Actividades | | | | | Contacto |
|--------|--|--|-------------|------------------|-----------------|------------------------|---------------|--|
| | | | Abogacía | Alianzas y redes | Sensibilización | Educación y prevención | Investigación | |
| BRASIL | Aliança de Médicos Contra o Câncer | Despertar la conciencia de los formadores de opinión pública, autoridades gubernamentales y no gubernamentales de empresarios para que aporten más recursos para el desarrollo de investigaciones. | x | | | x | x | http://www.amcc.com.br/final/objetivos.asp |
| | Associação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Combate ao Câncer | Visibilizar como gremio el problema del cáncer en las instancias del gobierno. Adelantar campañas nacionales y con ellas sensibilizar a la ciudadanía sobre los factores de riesgo. | x | x | x | | | www.abifcc.org.br/ |
| | Projecto Felicidade | Dar una semana de felicidad a niños con cáncer. Un familiar y un amigo, con todos los gastos pagos en los mejores hoteles, restaurantes y parques de Brasil. | | x | x | x | | www.felicidade.org.br/projeto/menu.html |
| | A Fundação Ary Frauzino para Pesquisa e Controle do Câncer | Asesor del Ministerio de Salud, canaliza recursos y aporta profesionales para el tema. Desarrolla actividades de movilización a través de eventos masivos, como el movimiento nacional amanecer sin cáncer. Adelantar talleres educativos, integrar otras organizaciones filantrópicas a nivel nacional e internacional. | x | x | x | x | x | www.faf.org.br |
| CANADÁ | Cancer Advocacy Coalition of Canada | Abogar para que el cáncer sea la prioridad número 1 en salud en el Canadá. | x | x | x | x | | www.canceradvocacycoalition.com |

(continúa)

Tabla A1. Experiencias internacionales de movilización social en cáncer (continuación)

| País | Organización | Objetivo | Actividades | | | | | Contacto |
|----------------|---|--|-------------|------------------|-----------------|------------------------|---------------|---------------------------|
| | | | Abogacía | Alianzas y redes | Sensibilización | Educación y prevención | Investigación | |
| CANADÁ | The Ryan Correy Ride Foundation for Life | Recauda fondos para luchar contra el cáncer a través de un viaje de 14.000 km por Canadá y Estados Unidos en bicicleta. | | x | x | x | | www.candlelighters.ca |
| | The Terry Fox Foundation | Nace en homenaje a Terry Fox, atleta canadiense. Terry Fox se sensibilizó con el sufrimiento de otros pacientes de cáncer y recibe fondos para usar en las investigaciones sobre el cáncer. Adicionalmente, la carrera busca llamar la atención de la opinión pública acerca del cáncer. | | x | x | x | | www.terryfoxrun.org |
| CHILE | Corporación Nacional del Cáncer | Servir a los pacientes, a sus familias y a la población sana, a través de educación, detección precoz, y tratamiento del cáncer. | | x | x | x | | www.conac.cl/ |
| ESPAÑA | Federación Española de Padres de Niños con Cáncer | Busca sensibilizar a la sociedad y concientizarla sobre la existencia del cáncer infantil y llamar la atención sobre las carencias y necesidades de estos niños. | | | x | x | | www.globosolidarios.org |
| ESTADOS UNIDOS | Rock Against Cancer | Solidaridad con las personas que sufren esta enfermedad. | | | x | x | | www.rockagainstcancer.org |
| | Dogswalk Against Cancer | Concientizar a la población con respecto a la importancia del apoyo mutuo en la lucha contra el cáncer humano y animal. | x | x | x | x | x | www.dogswalk.com |
| | Linda Creed Breast Cancer Foundation | Erradicar el cáncer de mama. Abogar para generar legislación y aporte de recursos gubernamentales. | x | | | | | www.lindacreed.org |
| | Candlelighters Childhood Cancer Foundation | Apoyar a las familias de niños con cáncer. Tratar a los niños y ayudar a sus padres. | x | x | x | x | | www.candlelighters.org |

(continúa)

Tabla A1. Experiencias internacionales de movilización social en cáncer (continuación)

| País | Organización | Objetivo | Actividades | | | | | Contacto |
|----------------|--|--|-------------|------------------|-----------------|------------------------|---------------|------------------------------|
| | | | Abogacía | Alianzas y redes | Sensibilización | Educación y prevención | Investigación | |
| ESTADOS UNIDOS | The CDS Cancer Stamp Organization | Establecer un sello postal en homenaje a los niños con cáncer. | | | x | x | | www.kidscancerstamp.org |
| | The National Breast Cancer Foundation | Proporcionar información y educación a las mujeres acerca del cáncer de seno. | | | x | x | | www.nationalbreastcancer.org |
| | The Lance Armstrong Foundation | Crear un cambio fundamental en las expectativas y las experiencias de vivir con cáncer y generar un movimiento de sobrevivientes para ayudar a eliminar el sufrimiento debido al cáncer. | x | x | x | x | x | www.livestrong.org |
| | The Jimmy Fund | Combatir todos los tipos de cáncer, de niños y adultos en asocio con el Dana-Caber Cancer Institute. | x | x | x | x | x | www.jimmyfund.org |
| | National Coalition for Cancer Survivorship | Asegurar un cuidado de calidad para todo estadounidense que sufra de cáncer. | x | | x | x | x | www.cansearch.org |
| | The Patient Advocate Foundation | Brindar apoyo legal a aquellas personas que han tenido problemas con su aseguradora, empleador o entidades crediticias debido a un diagnóstico o padecimiento de cáncer. | x | | | | | www.patientadvocate.org |
| INGLATERRA | The Roy Castle Lung Cancer Foundation | Derrotar el cáncer pulmonar. Recaudar recursos para la investigación y apoyo a pacientes que padecen el cáncer pulmonar. | | | | | x | www.roycastle.org |
| ITALIA | Il Tribunale per i Diritti del Malato | Proteger los derechos de los ciudadanos a la salud y el bienestar y ayuda a generar servicios de salud más humanos y funcionales. | | | x | x | x | www.zittadinanzattiva.it |
| | Cittadinanza Attiva | Proteger y velar por los derechos de los ciudadanos y de los consumidores. | x | x | x | | | www.zittadinanzattiva.it |

(continúa)

Tabla A1. Experiencias internacionales de movilización social en cáncer (continuación)

| País | Organización | Objetivo | Actividades | | | | | Contacto |
|---------------------------|--|---|-------------|------------------|-----------------|------------------------|---------------|--|
| | | | Abogacía | Alianzas y redes | Sensibilización | Educación y prevención | Investigación | |
| NUEVA ZELANDA | The New Zealand Breast Cancer Foundation | Llamar la atención acerca del cáncer de seno, y la recolección de fondos para su investigación. | | | | | | www.nzbcf.org.nz |
| PERÚ | Fundación Peruana de Lucha contra el Cáncer | Motivar la solidaridad y recibir el apoyo de la ciudadanía para recaudar fondos para niños enfermos de cáncer. | | | | | | www.editoraperu.com.pe |
| ORGANISMOS MULTILATERALES | Organización Mundial de la Salud (OMS) - Alliance for Global Cancer Control | Busca determinar y ampliar las posibilidades de colaboración para el control mundial del cáncer. | | | | | | www.who.int |
| | Alliance for Cervical Cancer Prevention, Centro Internacional de Estudios sobre Cáncer, The International Health Organization at the Johns Hopkins University, La Organización Panamericana de la Salud, The Program for Appropriated Technology in Health y The Improving Women Health Worldwide Organization | Garantizar de manera óptima un trabajo desde el plano científico y social, para la prevención del cáncer cervical | | | x | x | x | www.alliance-cxca.org |

(continúa)

Tabla A2. Marco legislativo sobre la participación en Colombia

| Canal de participación | | Marco legal principal | Desde | Obligatorio | Cantidad por municipio | Nivel de organización |
|----------------------------------|---|--|-------|-------------|------------------------|-----------------------|
| ACCIÓN COMUNAL | Junta de Acción Comunal | Ley 19 de 1958; decreto 1930 de 1979; decreto 300 de 1987 | 1958 | No | 1 o más | B,V |
| | Asociación de Juntas | Res. 20870 de 1987 | 1987 | No | 1 | M |
| COMUNIDADES NEGRAS E INDÍGENAS | Consejo Comunitario de Comunidades Negras | Ley 70 de 1993 | 1993 | No | 1 o más | Comuna Negra |
| | Consejo Consultivo de Planificación de Territorios Indígenas | Ley 152 de 1994 | 1994 | No | 1 | Comunidad Indígena |
| CONTROL O AUDITORÍA SOCIAL | Comité de Desarrollo y Control social de los servicios públicos domiciliarios | Ley 142 de 1994; decreto 2517 de 1999 | 1994 | Sí | 1 | M |
| | Juntas de Vigilancia de los Servicios Públicos | Ley 142 de 1994 | 1994 | No | 1 o más | por servicio |
| | Veedurías Ciudadanas | Ley 134 de 1994, art. 100 | 1994 | No | 1 o más | por obra |
| CULTURA, DEPORTES Y RECREACIÓN | Casa de Cultura | Ley 397 de 1997 | 1997 | No | 1 | M, Cm, B, Cr, V |
| | Consejo Municipal de Cultura | Ley 397 de 1997 | 1997 | Sí | 1 | M |
| | Junta de Deportes | Ley 81 de 1995 | 1983 | Sí | 1 | M |
| | Servicio Comunitario Radiodifusora sonora | Decreto 1447 de 1995 | 1995 | No | 1 o más | M |
| | Televisión comunitaria | Ac. 006 de 1999 | 1995 | No | Varias | M, Co, B, Cr, V |
| DESARROLLO RURAL | Consejo Municipal de Desarrollo Rural (CMRD) | Ley 101 de 1993, Ley 160 de 1994, res. 460 de 1997 del Ministerio de Agricultura | 1993 | Sí | 1 | M |
| ECONOMÍA SOLIDARIA Y COMUNITARIA | Empresas Solidarias y Comunitarias | Ley 454 de 1998 | 1998 | No | 1 o más | M, Co, B, Cr, V |
| EDUCACIÓN | Asociaciones de padres de familia | Ley 115 de 1994 | 1994 | Sí | 1 o más | Por escuela |
| | Foros Educativos Municipales | Ley 115 de 1994 | 1994 | Sí | 1 o más | M,Co |

Abreviaturas: M=Municipio; Co= Comuna; B= Barrio; Cr=Corregimiento y V= Vereda

(continúa)

Tabla A2. Marco legislativo sobre la participación en Colombia (continuación)

| Canal de participación | | Marco legal principal | Desde | Obligatorio | Cantidad por municipio | Nivel de organización |
|--|--|--|-------|-------------|------------------------|-----------------------------|
| EDUCACIÓN | Gobiernos Escolares | Ley 115 de 1994 | 1994 | Sí | 1 o más | Por escuela |
| | Junta Municipal de Educación (JUME) | Ley 115 de 1994 | 1994 | Sí | 1 | M |
| | Personeros de los estudiantes | Ley 115 de 1994 | 1994 | Sí | 1 o más | Por escuela |
| HOGARES COMUNITARIOS | Hogares Comunitarios de Bienestar | Decreto 0082 de 1993; ley 100 de 1993, ley 509 de 1999 | 1993 | No | 1 o más | Según el caso |
| JÓVENES | Consejo Municipal de Juventud | Ley 373 de 1995 | 1995 | Sí | 1 | M |
| MEDIO AMBIENTE | Audiencia Pública y/o Consulta previa para el otorgamiento de Licencias Ambientales. | Ley 99 de 1993 | 1993 | No | 1 o más | Obra con impacto ambiental |
| | Consejo Municipal Ambiental | Ley 99 de 1993 | 1993 | Sí | 1 | M |
| ORDENAMIENTO FÍSICO Y URBANÍSTICO | Consejo Constitutivo de Ordenamiento | Ley 388 de 1997 | 1997 | Sí | 1 | M |
| | Consejo Municipal de Planeación | Ley 152 de 1994 | 1994 | Sí | 1 | M |
| PREVENCIÓN DE DESASTRES | Comité Local de Prevención de Desastres | Decreto 93 de 1998 | 1998 | Sí | 1 | M |
| PROMOCIÓN Y COORDINACIÓN DE LA PARTICIPACIÓN | Comité Municipal de Integración y Desarrollo de la Comunidad | Decreto 0646 de 1992 | 1992 | Sí | 1 | M |
| SALUD | Alianzas o Asociaciones de Usuarios de Salud | Decreto 1416 de 1990 | 1990 | No | 1 o más | Según el caso |
| | Comités de ética hospitalaria | Decreto 1757 de 1994 | 1994 | Sí | 1 o más | Según el área de influencia |
| | Comités de Participación Comunitaria en Salud | Decreto 1216 de 1989, Ley 10 de 1990 | 1989 | Sí | 1 | M |
| | Consejo Municipal de Seguridad Social | Ley 100 de 1993 art. 153 | 1993 | Sí | 1 | M |
| | Empresas Solidarias de Salud | Ley 454 de 1998 | 1998 | No | 1 o más | M |
| SEGURIDAD, CONVIVENCIA Y PAZ | Comisión Municipal de Policía y Participación Ciudadana | Ley 62 de 1993 | 1993 | No | 1 | M |

(continúa)

Tabla A2. Marco legislativo sobre la participación en Colombia (continuación)

| Canal de participación | | Marco legal principal | Desde | Obligatorio | Cantidad por municipio | Nivel de organización |
|------------------------------|--|-----------------------|-------|-------------|------------------------|-------------------------------------|
| SEGURIDAD, CONVIVENCIA Y PAZ | Comité de Veeduría Comunitaria | Decreto 356 de 1994 | 1994 | Sí* | 1 o más | Uno por cada servicio |
| | Consejo Municipal de Paz | Ley 434 de 1998 | 1998 | No | 1 | M |
| | Frentes de Seguridad Local | Ley 62 de 1993 | 1993 | No | 1 o más | Por calle, por cuadra, por edificio |
| | Servicio Comunitario de Vigilancia y Seguridad Privada | Decreto 365 de 1994 | 1994 | No | 1 o más | Según el caso |
| VIVIENDA | Junta de Vivienda Comunitaria | Res. 2070 de 1987 | 1987 | No | 1 o más | B.V |

* En municipios con población superior a 30 mil habitantes

Fuente: Georgetown University (Programa Colombia). Proyecto Sistema Nacional de Capacitación Municipal. ¿Cómo fortalecer Relaciones con la Comunidad? y ¿Cómo aprobar el presupuesto municipal?

Tabla A3. Fundaciones y organizaciones que trabajan por el control del cáncer en Colombia

| Organización | Misión | Ámbito de acción | Población objetivo | Servicios | Ubicación |
|---|---|------------------|--------------------|---|---|
| APOYO A MUJERES CON ENFERMEDADES DEL SENO (AMESE) | Acompañar a mujeres con cáncer de seno para que asuman su condición con esperanza y como una oportunidad de vida. El trabajo, desarrollado por personas con la vivencia de la enfermedad, se basa en el cambio de creencias y paradigmas frente al cáncer de seno. | Local | Mujeres | <ul style="list-style-type: none"> • Espacios de crecimiento personal. • Entrenamiento en hábitos saludables. • Orientación a la familia y a personas cercanas. • Formación de agentes multiplicadores. • Asistencia legal. • Servicios complementarios: banco de pelucas, prótesis, implementos, accesorios y consejería para la apariencia personal; centro de información y orientación para la utilización de servicios y recursos externos. • Información y orientación para prevención y detección oportuna. | Carrera 12 A # 77-22 Bogotá, D.C. Teléfono: (1) 2112179 Fax: (1) 2112179 <i>E-mail:</i> apoyo@amese.net Sitio web: www.amese.net |
| ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE ENFERMOS DE CÁNCER | Brindar ayuda a los pacientes con cáncer. | Nacional | Toda la población | <ul style="list-style-type: none"> • Oferta de medicamentos a bajo costo y oportuna disponibilidad. • Oferta de alojamiento a pacientes con cáncer y un acompañante en el Hogar de Paso con tarifas cómodas y todos los servicios. | Carrera 4 # 56-22 Bogotá, D.C. Teléfono: (1) 3459178 Fax: (1) 2497678 <i>E-mail:</i> asocancer@yahoo.com Sitio web: www.asocancer.com |
| ASOCIACIÓN DE AMIGOS CONTRA EL CÁNCER (PROSEGUIR) | Brindar servicios de atención integral a los enfermos de cáncer y a su familia para mejorar la supervivencia y su calidad de vida, realizando actividades adecuadas, profesionales, éticas y de gran calidez humana, con metas sinceras, llenas de fe, esperanza y optimismo. | Nacional | Toda la población | <ul style="list-style-type: none"> • Servicio médico integral. • Apoyo psicológico. • Apoyo jurídico. • Apoyo espiritual. • Hogar de paso. • Actividades recreativas. • Apoyo legal. | Avenida, calle 32 # 15-31 Bogotá, D.C. Teléfono: (1) 2320785 Fax: (1) 2855492 <i>E-mail:</i> pros@proseguir.com Sitio web: www.proseguir.com |

(continúa)

Tabla A3. Fundaciones y organizaciones que trabajan por el control del cáncer en Colombia (continuación)

| Organización | Misión | Ámbito de acción | Población objetivo | Servicios | Ubicación |
|---|---|------------------|--------------------|---|---|
| ASOCIACIÓN DE USUARIOS Y FAMILIARES DE PACIENTES DEL INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA (ASUFINC) | Salvaguardar y velar por los derechos que tienen los usuarios del Instituto Nacional de Cancerología, E.S.E, traducidos en la calidad del servicio, el trato humanitario y la atención en los costos subsidiados. | Nacional | Toda la población | <ul style="list-style-type: none"> • Banco de medicamentos. • Seguimiento en medicamentos y procedimientos especiales. • Acompañamiento al paciente en su tratamiento. • Procedimientos legales ante entidades de salud y ante los órganos de control y vigilancia en salud. | Calle 1 # 9-58 Primer piso Bogotá, D.C. Teléfono: (1) 3340259 - 3341111 ext. 557 Fax: 3340259 |
| ASOCIACIÓN MEDELLÍN DE LUCHA CONTRA EL CÁNCER (MEDICANCER) | Luchar frente al cáncer a través de acciones de promoción, prevención y detección precoz para la comunidad en general y programas asistenciales al paciente y la familia. | Regional | Adultos | <ul style="list-style-type: none"> • Venta de medicamentos oncológicos, implementos para Ostomías, implementos para mujeres mastectomizadas. • Consultas especializadas (dermatología, tórax, gastrointestinal, ginecología, cuidado paliativo y dolor, oncología clínica) • Consultas de apoyo: psicología, atención de la persona ostomizada, asesoría individual en tabaquismo, asesoría oncológica • Procedimientos • Promoción y prevención | Carrera 51D # 67 - 60 Medellín (Antioquia) Teléfono: (2) 263 44 11 Fax: (2) 263 34 79 <i>E-mail:</i> medicancer@epm.net.co Sitio web: www.medicancer.org |
| ASOCIACIÓN VOLUNTARIA DE ALIVIO AL CÁNCER (AVAC) | Brindar ayuda integral para mejorar la calidad de vida a los enfermos de cáncer de escasos recursos. | Local | Toda la población | <ul style="list-style-type: none"> • Suministro de medicamentos oncológicos. • Programa auxilios especiales. • Morada el Buen Samaritano. • Unidad oncológica de soporte. • Seguimiento a pacientes ambulatorios. • Programa infantil clínico-terapéutico. | Carrera 28 # 33-36 Bucaramanga (Santander) Teléfono: (7) 6325993 Fax: (7) 6325993 <i>E-mail:</i> avac@intercable.net.co |

(continúa)

Tabla A3. Fundaciones y organizaciones que trabajan por el control del cáncer en Colombia (continuación)

| Organización | Misión | Ámbito de acción | Población objetivo | Servicios | Ubicación |
|---|---|------------------|--------------------|--|--|
| ASOCIACIÓN DE USUARIOS Y FAMILIARES DE PACIENTES DE LA UNIDAD DE CÁNCER DE LA ORINOQUÍA (USUFUSCAO) | Garantizar el cumplimiento de los derechos de los usuarios de la unidad de cáncer, o que tenga una buena atención, un trato humanitario y así puedan ellos cumplir con sus tratamientos y controles que les han sido programados por un especialista para su pronta recuperación o mayor calidad de vida. | Regional | Toda la población | <ul style="list-style-type: none"> • Actividades recreativas. • Participación en la partición del presupuesto del municipio. • Intermediar para la consecución de elementos (sillas de ruedas, prótesis, etc.). • Ilustrar a los pacientes y familiares respecto de los derechos y deberes que adquieren ante las instituciones de salud, entes estatales y demás organismos que se obligan recíprocamente en la prestación de servicios. • Promover acciones ciudadanas. • Asesoría jurídica. | Calle 37A #28-53 Altos del Barsal, Villavicencio (Meta) |
| CARRERA TERRY FOX (COLOMBIA) | Reunir fondos para la investigación del cáncer en Colombia. | Nacional | Toda la población | <ul style="list-style-type: none"> • Apoyo económico a la investigación del cáncer en Colombia. | Carrera 5# 108 A-67 Int.5 Bogotá, D.C. Teléfono: (1) 2134553 Fax: (1) 6205909 Sitio web: www.terryfoxcolombia.com |
| CUERPO DE VOLUNTARIAS DEL INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA | Colaborar con el Instituto Nacional de Cancerología, en la atención a pacientes enfermos de cáncer hospitalizados y ambulatorios. | Local | Toda la población | <ul style="list-style-type: none"> • Servicio de alojamiento y alimentación a pacientes con cáncer en albergues. | Carrera 8 # 2-81 Bogotá, D.C. Teléfonos: (1) 2804708, 3337708 Fax: (1) 3332737 |
| FUNDACIÓN DE AYUDA A NIÑOS Y NIÑAS CON CÁNCER (FUNDACÁNCER) | Brindar ayuda psicológica e integral con base en los valores y principios a los niños y niñas con cáncer y a sus padres buscando mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias. | Nacional | Niños y niñas | <ul style="list-style-type: none"> • Alimentación a niños y niñas y sus acompañantes. • Orientación a padres en los cuidados que debe tener en el aseo, nutrición y cuidados paliativos a través de charlas educativas con profesionales de la salud. • Realizar eventos recreativos para los niños y las niñas y sus acompañantes. | Carrera 39A # 29-36 sur Bogotá, D.C. Teléfono: (1) 7200014 |

(continúa)

Tabla A3. Fundaciones y organizaciones que trabajan por el control del cáncer en Colombia (continuación)

| Organización | Misión | Ámbito de acción | Población objetivo | Servicios | Ubicación |
|---|--|------------------|------------------------|---|---|
| FUNDACIÓN ALEJANDRA VÉLEZ MEJÍA | Contribuir al mejor estado, tanto médico, psicológico, social y pedagógico de los niños, niñas y adolescentes que padecen leucemia y otro tipo de cáncer que son remitidos al Hospital Infantil Universitario de la Cruz Roja en Manizales; brindándoles calidad de vida durante su tratamiento y apoyo a sus padres y familiares. | Regional | Niños, niñas y jóvenes | <ul style="list-style-type: none"> • Servicio médico. • Apoyo psicológico, social y pedagógico. | Carrera 24 # 49-52 Manizales Teléfono: (6) 8859103 Fax: (6) 8859103 <i>E-mail:</i> alejandravelezmejia@gmail.com Sitio web: www.fundacionalejandravelez.org.co |
| FUNDACIÓN COLOMBIANA PARA TRASPLANTE DE MEDULA ÓSEA | Trabajar para apoyar en todas las formas a su alcance, a los pacientes que deben ser sometidos a un trasplante de médula ósea. | Local | Toda la población | <ul style="list-style-type: none"> • Asesoría jurídica. • Apoyo con trabajo social. • Subsidios para medicamentos. | Carrera 7 # 55-15 Bogotá, D.C. Teléfono: (1) 3459178 Fax: (1) 3459178 <i>E-mail:</i> trasmedula@etb.net.co |
| FUNDACIÓN DHRAMA | Brindar albergue y asistencia a los niños y jóvenes que padecen enfermedades crónicas y/o terminales, emprendiendo acciones tendientes a su bienestar y el de sus familias. Colaborar con entidades particulares y oficiales en la búsqueda de soluciones a los problemas que afrontan estos niños y sus familias, adelantando programas o proyectos de manera directa o colaborativa. | Nacional | Niños, niñas y jóvenes | <ul style="list-style-type: none"> • Albergue, alimentación, transporte a consultas, acompañamiento para 25 niños y jóvenes de escasos recursos con edades entre los 5 y los 18 años de edad. • Talleres de terapia ocupaciones. • Asistencia afectiva y psicológica. | Carrera 18 # 109-66 Bogotá, D.C. Teléfonos: (1) 6190741-2142042 – 5220447 Fax: (1) 6190741 – 2142042 E-mail: zugku@yahoo.com Sitio web: www.fundaciondharma.com |
| FUNDACIÓN ESPERANZA DE VIDA PARA NIÑOS CON CÁNCER (FUNDEVIDA) | Brindar atención integral a niños y jóvenes de escasos recursos económicos de la ciudad de Cartagena y del Sur de Bolívar, que padecen cáncer, con la finalidad de coadyuvar su tratamiento médico y contribuir en el mejoramiento de su calidad de vida. | Regional | Niños, niñas y jóvenes | <ul style="list-style-type: none"> • Alojamiento y alimentación a los niños con un acompañante • Transporte urbano y rural • Medicamentos y exámenes No Pos • Alimentación al acompañante del niño hospitalizado • Asistencia jurídica, espiritual y psicológica • Auxilio funerario • Cumplimiento de sueños • Recreación • Celebración de cumpleaños • Terapia ocupacional • Proyectos productivos | Calle 46C # 3-49 Cartagena (Bolívar) Teléfono: (5) 6645748 Fax: (5) 6645748 <i>E-mail:</i> nvilladiego@gmail.com Sitio web: www.fundevida.com |

(continúa)

Tabla A3. Fundaciones y organizaciones que trabajan por el control del cáncer en Colombia (continuación)

| Organización | Misión | Ámbito de acción | Población objetivo | Servicios | Ubicación |
|----------------------------------|--|------------------|------------------------|--|--|
| FUNDACIÓN DIANA SARMIENTO MEDINA | Brindar orientación, guía y apoyo a los pacientes con leucemia y otros tipos de cáncer. | Nacional | Toda la población | <ul style="list-style-type: none"> • Orientación y asesoría legal para reclamar medicamentos y exigir el manejo integral de la enfermedad. • Asesoría en medicina oncológica. • Orientación y apoyo psicológico al paciente y a su familia. • Actividades y programas educativos sobre la enfermedad y cuidados especiales. • Ubicación de pacientes en albergues de paso. • Apoyo económico para traslado a citas médicas de pacientes sin recursos económicos. | Calle 103A # 11B-84 Bogotá, D.C. Teléfonos: (1) 3212545 - 6209063 Fax: (1) 6209063 <i>E-mail:</i> fundiana@etb.net.co |
| FUNDACIÓN DOCTORA CLOWN | Mejorar y potenciar la salud emocional de los niños hospitalizados en Colombia, a través de la terapia de la risa, dándole la prioridad a los derechos del niños. | Nacional | Niños, niñas y jóvenes | <ul style="list-style-type: none"> • Apoyo laboral. • Talleres de humanización. • Talleres artísticos. • Obras de teatro para niños (barriendo con la tristeza). • Terapia de la risa. • Actividades de promoción y prevención. | Calle 51 # 9-29 oficina 401 Bogotá, D.C. Teléfonos: (1) 2483253 - 3490297 Fax: (1) 2483253 - 34902297 <i>E-mail:</i> mprnon@hotmail.com Sitio web: www.doctoraclown.org |
| FUNDACIÓN ELLEN RIEGNER DE CASAS | Apoyar a las pacientes de escasos recursos del Instituto Nacional de Cancerología afectadas por cáncer, cubriendo las necesidades relativas al tratamiento de la enfermedad. | Nacional | Mujeres | <ul style="list-style-type: none"> • Apoyo financiero para alojamiento y alimentación, tratamientos, exámenes, consulta, hospitalización, cirugía, transporte, arreglos funerarios y atención domiciliaria. • Abastecimiento de botellones de agua mensualmente a la sala de espera de urgencias y a sala de atención de pacientes general del Instituto Nacional de Cancerología. • Apoyo con elementos: droga, artículos de aseo, pijamas, pañales para adulto, gorros, medias de lana. | Carrera 8 # 83-24 oficina 302 Bogotá, D.C. Teléfonos: (1) 2185986 - 6160064 Fax: (1) 6160064 <i>E-mail:</i> fellenrcasas@neutel.net.co |

(continúa)

Tabla A3. Fundaciones y organizaciones que trabajan por el control del cáncer en Colombia (continuación)

| Organización | Misión | Ámbito de acción | Población objetivo | Servicios | Ubicación |
|---|---|------------------|--------------------|--|--|
| FUNDACIÓN ESPERANZA VIVA | Brindar apoyo integral a pacientes con patologías oncológicas y hematológicas | Regional | Toda la población | <ul style="list-style-type: none"> • Asesoría científica: brinda información sobre la enfermedad, para que las personas de manera sencilla y práctica conozcan más sobre la patología. • Soporte emocional: brinda apoyo emocional, escuchando y comprendiendo al paciente y a su familia durante el proceso de la enfermedad. • Recreación: ofrece espacios de esparcimiento y de integración entre sus pacientes, que facilitan el compartir la experiencia y aprender de otros. • Acompañamiento del duelo: servicio dirigido a la familia durante el primer mes desde la pérdida de su familiar. | Cra 23 # 53-29 (303) Bucaramanga (Santander) Teléfono: (7) 6578111 Sitio web. www.fundacionesperanzaviva.blogspot.com |
| FUNDACIÓN FONDO DE DROGA PARA EL CÁNCER (FUNCANCER) | Apoyar a pacientes de bajos recursos socio-económicos con diagnóstico de cáncer | Regional | Toda la población | <ul style="list-style-type: none"> • Comercialización de medicamentos oncológicos y de alto costo. • Consulta médica en hematooncología pediátrica y oncología adultos. • Aplicación de quimioterapia, procedimientos de medula ósea e intratecal. • Clínica del dolor. • Programa de subsidios en medicación oncológica. • Programa Red de Apoyo para pacientes y familiares en conocimiento y manejo de la enfermedad. • Programa de capacitación en temas y manualidades determinados por los pacientes. • Programa de orientación a pacientes y familias sobre acceso al Sistema General de Seguridad Social. • Apoyo al registro de cáncer de la Universidad del Valle. • Orientación y asesoría legal para reclamar medicamentos y exigir el manejo integral de la enfermedad. | Carrera 36 B # 5-55 Cali (Valle) Teléfono: (2) 5582584 Fax:(2) 5582677 E-mail: funcancer1@hotmail.com |

(continúa)

Tabla A3. Fundaciones y organizaciones que trabajan por el control del cáncer en Colombia (continuación)

| Organización | Misión | Ámbito de acción | Población objetivo | Servicios | Ubicación |
|---|---|------------------|------------------------|--|--|
| FUNDACIÓN GRUPO ALEGRÍA | Ayudar a niños de escasos recursos provenientes de diferentes sitios de Colombia enfermos de cáncer, brindándoles estadía, bienestar y recreación | Nacional | Niños, niñas y jóvenes | <ul style="list-style-type: none"> • Transporte a los diferentes lugares para su tratamiento. • Albergue durante el tratamiento. • Recreación. • Estudio. | Calle 56A # 73-67 Bogotá, D.C. Teléfono: (1) 4102199 <i>E-mail:</i> luis.celis@utadeo.edu.co |
| FUNDACIÓN MARGARITA SOTO DE RAMOS | Prevención primaria del cáncer | Nacional | Toda la población | <ul style="list-style-type: none"> • Cursos, conferencias, seminarios, talleres a las organizaciones y entidades que lo soliciten (in situ). • Comunicación impresa de plegables, folletos y otros. • Comunicación audiovisual e internet. | Calle 61 # 9-38 (1401) Bogotá D.C. <i>E-mail:</i> humanizacion@yahoo.com |
| FUNDACIÓN MARÍA JOSÉ PEQUEÑOS Y GRANDES HÉROES | Mejorar la calidad de vida de los niños y niñas diagnosticados con cáncer brindándoles apoyo psicosocial a ellos y sus familias, a través de programas especializados | Nacional | Niños, niñas y jóvenes | <ul style="list-style-type: none"> • Apoyo psicológico. • Apoyo social. • Apoyo emocional y espiritual. | Bogotá, D.C. Teléfono: (1) 2877990 <i>E-mail:</i> fundacionmariajose@yahoo.es |
| FUNDACIÓN NACIONAL DE LINFOMA Y ENFERMEDADES HEMATOLÓGICAS GOTA DE AMOR | Entidad con inclinación eminentemente social, dedicada a la consecución de la atención oportuna y completa de las entidades de salud donde se encuentre inscrito el paciente, con atención integral de la familia, acompañando al paciente; antes, durante, y posterior al tratamiento, buscando actividades lúdicas, que permitan engrandecer al ser humano en su integridad | Nacional | Toda la población | <ul style="list-style-type: none"> • Educación al paciente y a la familia sobre su patología y sobre las expectativas de vida, mediante el conocimiento de alternativas científicas de tratamiento, así como sobre los derechos que tienen los pacientes con linfoma y enfermedades hematológicas como usuarios del sistema de seguridad social • Actividades lúdicas que permitan engrandecer al ser humano en su integridad. | Carrera 16 # 32-02 Bogotá, D.C. Teléfono: (1) 2451877 <i>E-mail:</i> gotadeamor9@yahoo.es |

(continúa)

Tabla A3. Fundaciones y organizaciones que trabajan por el control del cáncer en Colombia (continuación)

| Organización | Misión | Ámbito de acción | Población objetivo | Servicios | Ubicación |
|---|--|------------------|--------------------|---|--|
| FUNDACIÓN OFTALMOLÓGICA DEL CARIBE (FOCA) | Mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes ofreciéndoles buenos resultados como producto de nuestro servicio | Regional | Toda la población | <ul style="list-style-type: none"> • Tratamientos de quimioterapia, monoterapia y radioterapia. • Procedimientos quirúrgicos ambulatorios. • Consultas especializadas. • Promoción y prevención. | Carrera 2 # 22-41 Santa Marta (Magdalena) Teléfono: (5) 4213880 - 4214758 - 4319992 Fax: (5) 4213880 - 4214758 Ext 110 <i>E-mail:</i> focaribe@hotmail.com |
| FUNDACIÓN ONES | Enfrentar el cáncer de seno, concientizando y sensibilizando a la población, así como orientando y acompañando a quienes están en riesgo o sobreviven a la enfermedad, todo en el marco de la protección de los derechos. | Nacional | Mujeres | <ul style="list-style-type: none"> • Asesoría en medicina oncológica. • Asesoría en rehabilitación física, ocupacional, nutrición. • Tratamientos de quimioterapia y radioterapia. • Clínica del dolor. • Medicamentos oncológicos. • Laboratorios e imágenes diagnósticas. • Asesoría en prevención de la enfermedad. | Carrera 12A # 77A-22 Bogotá, D.C. Teléfono: (1) 3213479 Fax: (1) 3823389 <i>E-mail:</i> sc@sceballos.com Sitio web: www.onesws.com |
| LIGA COLOMBIANA CONTRA EL CÁNCER | Contribuir a la disminución de la morbilidad y mortalidad por cáncer y sus repercusiones psicológicas y sociales, mediante acciones que promueven una cultura de la salud enfocada en el auto cuidado y la prevención del cáncer con carácter voluntario y responsabilidad social. | Nacional | Toda la población | <ul style="list-style-type: none"> • Atención psicológica. • Grupos de apoyo. • Trabajo social a pacientes y familiares a través de sus ligas afiliadas. | Carrera 5 # 57-47 Bogotá D.C. Teléfono: (1) 3470312 Fax: (1) 3472475 Sitio web: www.ligacancercolombia.org |
| LIGA CONTRA EL CÁNCER SECCIONAL BOGOTÁ | Contribuir a la disminución de la morbilidad y la mortalidad por cáncer y sus repercusiones psicológicas y sociales, mediante acciones que promuevan una cultura de la salud enfocada en el autocuidado y la prevención del cáncer con carácter voluntario y responsabilidad social. | Local | Toda la población | <ul style="list-style-type: none"> • Atención psicológica. • Grupos de apoyo. • Trabajo social a pacientes y familiares. | Calle 56 # 6-28 Bogotá, D.C. Teléfono: (1) 3458346 |

(continúa)

Tabla A3. Fundaciones y organizaciones que trabajan por el control del cáncer en Colombia (continuación)

| Organización | Misión | Ámbito de acción | Población objetivo | Servicios | Ubicación |
|---|--|------------------|--------------------------|---|--|
| MINISTROS DE LOS ENFERMOS | Capacitar y formar agentes parroquiales para el acompañamiento a enfermos y ancianos en sus parroquias, igualmente humanización de los servicios de salud. | Nacional | Toda la población | <ul style="list-style-type: none"> • Capacitación y formación a agentes parroquiales para el acompañamiento de los enfermos. • Apoyo espiritual a personas que han perdido a un ser querido para superar el duelo. • Servicio de capellanía en los hospitales y clínicas en todo el mundo. | Carrera 8 # 7-54 Sur Bogotá, D.C. Teléfonos: (1) 3330862 – 3330864 Fax: (1) 3330865 <i>E-mail:</i> cencamil@etb.net.co |
| ORGANIZACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER Y ENFERMEDADES RELACIONADAS (OPNICER) | Apoyar y brindar asesoría e información a los padres de niños que reciben el diagnóstico de una de las muchas variedades de cáncer existentes. | Nacional | Adultos, niños y jóvenes | <ul style="list-style-type: none"> • Apoyo económico y psicosocial a padres de escasos recursos de niños con cáncer • Asesoría jurídica en cuanto a derechos de petición y tutelas ante las EPS y ARS. | Carrera 13 # 90-36 oficina 107 Bogotá, D.C. Teléfono: (1) 6112745 - 6369067 Fax: (1) 6112565 <i>E-mail:</i> opnicer@opnicer.org Sitio web: www.opnicer.org |
| PROGRAMA DE ATENCIÓN SOCIAL INTEGRAL AL PACIENTE DEL INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA (PASIP) | Contribuir a la pronta rehabilitación emocional, social, afectiva y laboral del paciente con cáncer, a través de talleres de arte y terapia, facilitando de igual forma que éste afronte y adhiera el tratamiento. | Nacional | Toda la población | <ul style="list-style-type: none"> • Talleres de arte y terapia | Calle 1ª # 9-85 piso 8 Bogotá, D.C. Teléfono: (1) 3341280 |

AGRADECIMIENTOS

El diseño de esta estrategia es un esfuerzo del Grupo de Políticas, Legislación y Movilización Social, del Instituto Nacional de Cancerología. Se trata de un proceso en el que la interrelación y la colaboración de profesionales de diferentes áreas del conocimiento han dado lugar a una propuesta que define las condiciones necesarias para comprometer a diferentes actores clave con el control de la enfermedad.

Los autores desean expresar su agradecimiento y reconocimiento a los expertos que participaron en la reunión de Consenso y Socialización, llevada a cabo el 24 de noviembre de 2005 en Bogotá; sus invaluable contribuciones y comentarios fueron tenidos en cuenta para el fortalecimiento de la estrategia de movilización social para el control del cáncer en Colombia. Ellos son: Camilo González Pozo, del Instituto de Estudios para el Desarrollo y la Paz (Indepaz); Mónica Durán, del Grupo Mujer y Género de la Alcaldía Mayor de Bogotá; Nhora Ramírez,

de la Fundación Colombia Presente; Yolanda Marín, del Instituto Nacional de Cancerología; Antonio Roveda, de la Asociación de Facultades de Comunicación Social; Gustavo Cabrera, de la Facultad Nacional de Salud Pública de la Universidad de Antioquia; Margarita Marín, del Centro de Investigaciones y Proyectos Especiales de la Universidad Externado de Colombia, y Harold Gómez, del Grupo Latino de Publicidad.

De igual manera, a Fabio Velásquez, de la Fundación Foro Nacional por Colombia; Martha Cecilia García, del Centro de Investigación y Educación Popular; Ernesto Moreno y Liliana Peñalosa, del Ministerio de la Protección Social, y a Marion Piñeros, Carolina Wiesner, Álvaro Quintero y Sandra Tovar, del Grupo Área de Salud Pública del Instituto Nacional de Cancerología, quienes con sus conocimientos, experiencia, información e ideas aportaron para lograr al desarrollo de esta publicación.

Este trabajo fue realizado con recursos de inversión-nación del Instituto Nacional de Cancerología, Empresa Social del Estado.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. International Union Against Cancer Conference. Declaración Mundial sobre el Cáncer 2006. Washington DC: International Union Against Cancer; 2006, p. 1.
2. Organización Mundial de la Salud. Resumen de orientación Programas nacionales de lucha contra el cáncer: directrices sobre política y gestión. 2a. ed. Ginebra: Oficina de Publicaciones, Organización Mundial de la Salud; 2002. p. v.
3. Globocan 2002 [programa de computador]. Lyon: International Agency for research on cancer; 2005.
4. Departamento Administrativo Nacional de Estadística. Sistema de estadísticas vitales: mortalidad en Colombia 2002 [base de datos]. Bogotá: DANE; 2002.
5. Aid for Aids Internacional. Programa de abogacía [publicación en línea] [Acceso: 25 de abril de 2007]. Disponible en: <http://www.aidforaids.org/programs/advocacy2.php>.
6. Nutbeam D. Promoción de la salud. Glosario. Ginebra: WHO; 1998. p. 15.
7. Organización Mundial de la Salud. Informe de la Reunión entre Agencias sobre las Estrategias de Abogacía por la Salud y Desarrollo. Comunicación para el Desarrollo en Acción. Ginebra: WHO; 1995. p. 11.
8. Boobio N, Matteucci N, Pasquino G. Diccionario de política. 13a. ed. Madrid: Siglo XXI; 2002. p. 1137.
9. Mujica P, Jiménez M, Sanhueza A. Participación ciudadana y cohesión social. Ponencia presentada en el seminario Cohesión Social en América Latina y el Caribe. Lima: Editorial Duarte; 2003. p. 2.
10. Durston J, Miranda F. Experiencias y metodología de la investigación participativa. Cuadernos de la CEPAL No. 58. Bogotá: Comisión Económica para América Latina y el Caribe [CEPAL]; 2002. p. 13.
11. De Roux G, Pedersen D, Pons P, Pracilio H. Participación social y sistemas locales de salud. En: Los sistemas locales de salud. Washington: OPS; 1990. pp. 28-49.
12. Melucci A. Acción colectiva, vida cotidiana y democracia. México: El Colegio de México; 1999. p. 27.
13. Archila M. Poderes y contestación (reseña teórico-metodológica). Revista Controversia, segunda etapa. 1998;173:29-56.
14. Múnera L. Rupturas y continuidades. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia-Instituto de Estudios Políticos y Relaciones Internacionales [IEPRI] y Centro de Estudio de la Realidad Colombiana [Cerec]; 1998. p. 31.
15. Múnera L. Rupturas y continuidades. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia-Instituto de Estudios Políticos y Relaciones Internacionales [IEPRI] y Centro de Estudio de la realidad Colombiana [Cerec]; 1998. p. 36.
16. Archila M. Poderes y contestación (reseña teórico-metodológica). Revista Controversia, segunda etapa. 1998;173:29-56.
17. Parks W, Lloyd L. Planificación de la movilización y comunicación social para la prevención y el control del dengue: guía paso a paso. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2004. p. 9.
18. González-Molina J. Educación, movilización social y abogacía. Revista Médica del Uruguay. 2002;130:192-197.
19. Programa Infosalud. Colombia: pabellón de cáncer para los pobres está al borde del cierre. [Publicación en línea]. Edición Matutina del 27 de junio de 2002;3:738 [Acceso: 12 de julio de 2005]. Disponible en: <http://imgbiblio.vaneduc.edu.ar/pInfoSalud/2002/junio2002/InfoSalud%2027-06-02%20mat.html>.
20. Tribunal Superior del Distrito Judicial de Valledupar Sala Civil-Familia. Acción de Tutela contra la Federación Nacional de Algodoneros y Corpocesar, para que se les protejan los derechos fundamentales a la vida, la salud y a un ambiente sano, consagrados por los artículos 1.1, 44, 49 y 79 de la C. N. Valledupar, 30 de septiembre de 1997. Acta No.089, radicación No. 368.
21. Ubiratán P. Revisión y análisis de las experiencias de Argentina, Brasil, Colombia, Ecuador y México: respecto a los cinco elementos claves para el manejo ambiental de lubricantes usados. Lima: Red Panamericana de Manejo Ambiental de Resíduos [Repemar]; 2002. pp. 8, 130.
22. Sprechmann S, Pelton E. Guías y herramientas para la incidencia política: promoviendo el cambio de políticas. Atlanta: Cooperative for Assistance and Relief Everywhere [CARE]; 2001. p. 3.

23. Gutiérrez LM. La justicia ignorada: tratamiento de la información judicial en la prensa. *Revista Palabra Clave*, 2004;10:67-83.
24. Muñoz MT. Coordinador. América Latina: entre el desencanto y la esperanza. Presión política, movilización y lobbying. Bogotá: Corporación Viva la Ciudadanía; 1997. p. 93.
25. Grzybowski C. Las organizaciones no gubernamentales y la comunicación de masas: posibilidades de movilización. *Comunicar: Revista Científica Iberoamericana de Comunicación y Educación*. 2001;(3)16:25-32.
26. Plataforma Interamericana de Derechos Humanos Democracia y Desarrollo. Para exigir nuestros derechos, manual de exigibilidad en DESC. Bogotá: Plataforma Interamericana de Derechos Humanos Democracia y Desarrollo; 2004. pp. 108-115.
27. Sigillito M. En profundidad. Medios de comunicación comunitaria. Montevideo: Instituto del Tercer Mundo. 2006. [Publicación en línea] [Acceso: 15 de noviembre de 2006]. Disponible en: <http://www.choike.org/nuevo/informes/1283.html>
28. International Institute of Communications. *Mixed Media/Medios Enteros: Radiodifusión e Internet en América Latina y el Caribe*. Tampa: Fundación Friedrich Ebert y Comunica. 2000. p. 2.
29. Plataforma Interamericana de Derechos Humanos Democracia y Desarrollo. Para exigir nuestros derechos, manual de exigibilidad en DESC. Bogotá: Plataforma Interamericana de Derechos Humanos Democracia y Desarrollo; 2004. p. 40.
30. Grzybowski C. Las organizaciones no gubernamentales y la comunicación de masas: posibilidades de movilización. *Comunicar: Revista Científica Iberoamericana de Comunicación y Educación*. 2001;(3)16:25-32.
31. Tensión R. *The partnering toolbook*. Wales: The International Business Leaders Forum. 2003; p. 3.
32. Boobio N, Matteucci N, Pasquino G. *Diccionario de política*. 13a. ed. Madrid: Siglo XXI; 2002. p. 1523.
33. Departamento de Información Pública de la Organización de las Naciones Unidas. *Las Naciones Unidas y la Sociedad Civil*. Washington D. C.: Organización de las Naciones Unidas, sección de servicios de Internet. 2006. [Publicación en línea] [Acceso: 27 de noviembre de 2006]. Disponible en: http://www.un.org/spanish/civil_society/sociedadcivil.html.
34. Plataforma Interamericana de Derechos Humanos Democracia y Desarrollo. Para exigir nuestros derechos, manual de exigibilidad en DESC. Bogotá: Plataforma Interamericana de Derechos Humanos Democracia y Desarrollo; 2004. p. 110.
35. Delpiano C, Torres A. Manual para el diseño e implementación de proyectos de incidencia. Santiago de Chile: Corporación Participa; 2003. p. 14-16.
36. Sirker K. *Incidencia Política, Comunicación y Formación de Coaliciones Ciudadanas*. Santiago de Chile: Banco Mundial; 2002. p. 29-31.
37. Entrevista Margarita Marín, profesora Universidad Externado de Colombia. Bogotá, 7 de octubre de 2004.
38. Proyecto Policy. *Formando redes para el cambio de políticas, manual de capacitación en defensa y promoción*. Washington: Agencia de Desarrollo Interamericano de Estados Unidos; 1999. p. 1.
39. Sirker K. *Incidencia Política, Comunicación y Formación de Coaliciones Ciudadanas*. Santiago de Chile: Banco Mundial; 2002. p. 36.
40. Mckinley A. *Manual básico para la incidencia política*. Washington D. C. Oficina en Washington para Asuntos Latinoamericanos (WOLA); 2002. p. 7.
41. Sprechmann S, Pelton E. *Guías y herramientas para la incidencia política: promoviendo el cambio de políticas*. Atlanta, Cooperative for Assistance and Relief Everywhere [CARE]; 2001. p. iv.
42. Delpiano C, Torres A. Manual para el diseño e implementación de proyectos de incidencia. Santiago de Chile: Corporación Participa; 2003. p. 4.
43. Mckinley A. *Manual básico para la incidencia política*. Washington D. C. Oficina en Washington para Asuntos Latinoamericanos (WOLA); 2002. p. 16-18.
44. Mckinley A. *Manual básico para la incidencia política*. Washington D.C. Oficina en Washington para Asuntos Latinoamericanos (WOLA); 2002. p. 38-41.
45. Sprechmann S, Pelton E. *Guías y herramientas para la incidencia política: promoviendo el cambio de*

- políticas. Atlanta, Cooperative for Assistance and Relief Everywhere [Care]; 2001. p. 78.
46. International Federation of Red Cross and Red Crescent Societies. Handbook for monitoring and evaluation. Switzerland: International Federation of Red Cross and Red Crescent Societies; 2002. p. 59.
47. Libeart T. El plan de comunicación organizacional, cómo definir y organizar la estrategia de comunicación. México: Limusa; 2005. p.107
48. Libeart, T. El plan de comunicación organizacional, cómo definir y organizar la estrategia de comunicación. México: Limusa; 2005. p.109.
49. Libeart, T. El plan de comunicación organizacional, cómo definir y organizar la estrategia de comunicación. México: Limusa; 2005. p.122.
50. Flórez M, Gómez J, Arboleda J. Creación y consolidación de alianzas. Elementos metodológicos para el trabajo en alianza entre el sector público, el sector privado y las organizaciones civiles. Bogotá: Panamericana; 2002. p. 53.
51. Mckinley A. Manual básico para la incidencia política. Washington D. C. Oficina en Washington para Asuntos Latinoamericanos (WOLA); 2002. p. 54-57.
52. International Union against Cancer (UICC). Putting cancer on the global agenda. UICC Annual Report 2005. Geneva: International Union Against Cancer; 2005. p. 7-9.
53. Avon Products. Avon Breast Cancer Crusade. New York: Avon Products; 2005. [Publicación en línea] [Acceso: 15 de enero de 2006]. Disponible en: <http://www.avoncompany.com/women/avoncrusade/index.html>.
54. Procter & Gamble. Gillette women's cancer connection: living with cancer. New York: Procter & Gamble; 2005. [Publicación en línea] [Acceso: 2006: enero 15]. Disponible en: <http://www.gillettecancerconnect.org/women/>.
55. Morón JA. La educación para la salud en el ámbito comunitario. Sevilla: Diputación Provincial de Sevilla; 1995. p. 31-44.
56. Ransohoff, D. Colon cancer screening in 2005: status and challenges. *Gastroenterology*. 2005; 128:1685-95.
57. Lieberman DA, Weiss DG, Bond JH, Ahnen DH, Garewal H, Chejfec G, et al. Use of colonoscopy to screen asymptomatic adults for colorectal cancer. *N Engl J Med*. 2000;343:162-8.
58. Imperiale TF, Wagner DR, Lin CY, Larkin GN, Rogge JD, Ransohoff DF. Risk of advanced proximal neoplasms in asymptomatic adults according to the distal colorectal findings. *N Engl J Med*. 2000;343:169-174.
59. Podolsky DK. Going the distance, the case for true colorectal cancer screening (editorial). *N Engl J Med*. 2000;343:207-208.
60. Grady D. More extensive test needed for colon cancer, studies say. *New York Times*. July 20, 2000;A1-A20.
61. Dobson R. Broadcast of star's colonoscopy boosts screening. *Br Med J*. 2002;324:1118.
62. Cram P, Fendrick AM, Inadomi J, Cowen ME, Carpenter D, Vijan S. The impact of a celebrity promotional campaign on the use of colon cancer screening: the Katie Couric effect. *Arch Intern Med*. 2003; 163:1601-1605.
63. Erraste, R. Armstrong entra en el Olimpo. *Diario Deportivo Marcas*. Julio de 2003. [Publicación en línea] [Acceso: 15 de marzo de 2006]. Disponible en: <http://www.marca.com/ciclismo/tour2003/armstrong/historia.html>.
64. Lance Armstrong Foundation. Livestrong Challenge. Austin: Lance Armstrong Foundation; 2006 [Publicación en línea] [Acceso: 15 de enero de 2006] Disponible en: <http://www.livestrongchallenge.org>.

