



NUESTRA VISIÓN, NUESTRA VOZ

Una iniciativa de la Alianza de ENT
y personas que viven con ENT



GUÍA PARA UNA CONVERSACIÓN COMUNITARIA



#ENTvoces

INTRODUCCIÓN

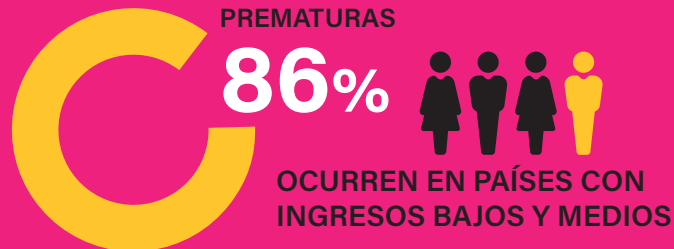
Importancia mundial de las enfermedades no transmisibles

Las enfermedades no transmisibles (ENT) son la causa más común de muerte y discapacidad en todo el mundo, representan el 70% de todas las muertes más de tres de los cuatro años vividos con discapacidad. Las principales ENT comprenden al cáncer, las enfermedades cardiovasculares, las enfermedades respiratorias crónicas y la diabetes, así como una gama de otras enfermedades y condiciones, incluyendo trastornos mentales, neurológicos y autoinmunes, tales como la psoriasis; afecciones óseas y articulares, como por ejemplo la osteoporosis y la artritis; enfermedades renales, orales, oculares y del oído, así como lesiones y discapacidades. Históricamente consideradas como enfermedades de los países ricos, las ENT afectan severamente a los países de bajos y medianos ingresos (PBMI).

Las ENT están vinculadas principalmente a cuatro factores de riesgo: el consumo de tabaco, las dietas poco saludables, la inactividad física y el uso nocivo del alcohol, así como a factores socioeconómicos y ambientales, que incrementan el riesgo de padecer enfermedades crónicas en poblaciones vulnerables y para quienes viven en situación de extrema pobreza. Las ENT son una de las principales causas de pobreza en el mundo y una barrera para el desarrollo económico y social. La enorme carga por ENT en los PBMI lidera y perpetúa la pobreza. Es por esto que la prevención y el control de las ENT son un asunto prioritario para el desarrollo, así como un gran problema de salud.

En los últimos años, las ENT han recibido una mayor atención por parte de quienes toman las decisiones a nivel mundial. Esto ha dado lugar a que se asuman compromisos políticos mundiales importantes sobre su prevención y el control. La reunión de alto nivel de las Naciones Unidas de 2018 será la oportunidad para que los líderes discutan el progreso nacional. Es importante que las opiniones de las personas que viven con ENT estén representadas en este proceso. *Nuestra visión, nuestra voz* es un esfuerzo para asegurar que esto ocurra.

TRES DE CADA CUATRO MUERTES
MUERTES POR ENT
Y LA MAYORÍA DE LAS MUERTES
PREMATURAS



Debemos poner a las personas en primer lugar

Hasta hoy, las personas que viven con ENT no han participado de manera significativa en los debates sobre políticas mundiales. Para acelerar el progreso contra las ENT, las personas que viven con ENT deben estar en el centro de la respuesta, sus opiniones y voces deben ser consideradas y escuchadas, independientemente de dónde vivan o de cuánto dinero tengan.

Definimos a las personas que viven con ENT como un grupo amplio de personas que incluye a quienes viven con una ENT, a quienes han tenido una ENT y a aquellas que están estrechamente relacionadas con alguien con una ENT, como familiares, amigos/as cercanos y cuidadores/as.

¿En qué consiste la iniciativa **NUESTRA VISIÓN, NUESTRA VOZ?**

Es una iniciativa de la Alianza de ENT y de personas que viven con una ENT que busca invitar a personas de todo el mundo que viven con una gama de diferentes ENT a que compartan sus puntos de vista, pasen a la acción e impulsen cambios en las políticas de salud.

Entre otros objetivos, **NUESTRA VISIÓN, NUESTRA VOZ** propone:



CONSULTAR

Consultar a una muestra amplia y representativa de personas que viven con ENT, a fin de comprender los principales desafíos compartidos a los que se enfrentan y cómo quieren involucrarse de manera significativa en la respuesta a las ENT.



INCIDIR

Crear una Agenda de Incidencia Política de las personas que viven con ENT y promoverla a través de los esfuerzos de incidencia política a nivel mundial, regional y nacional.



INVOLUCRAR

Garantizar una participación significativa de las personas que viven con ENT en la Reunión de alto nivel de las Naciones Unidas sobre las ENT de 2018, para garantizar un resultado que refleje sus necesidades y puntos de vista.



AMPLIFICAR

Promover la voz y la visión de las personas que viven con ENT estimulando el debate público y cuestionando los conceptos erróneos que rodean a las ENT para así reducir el estigma y la discriminación.

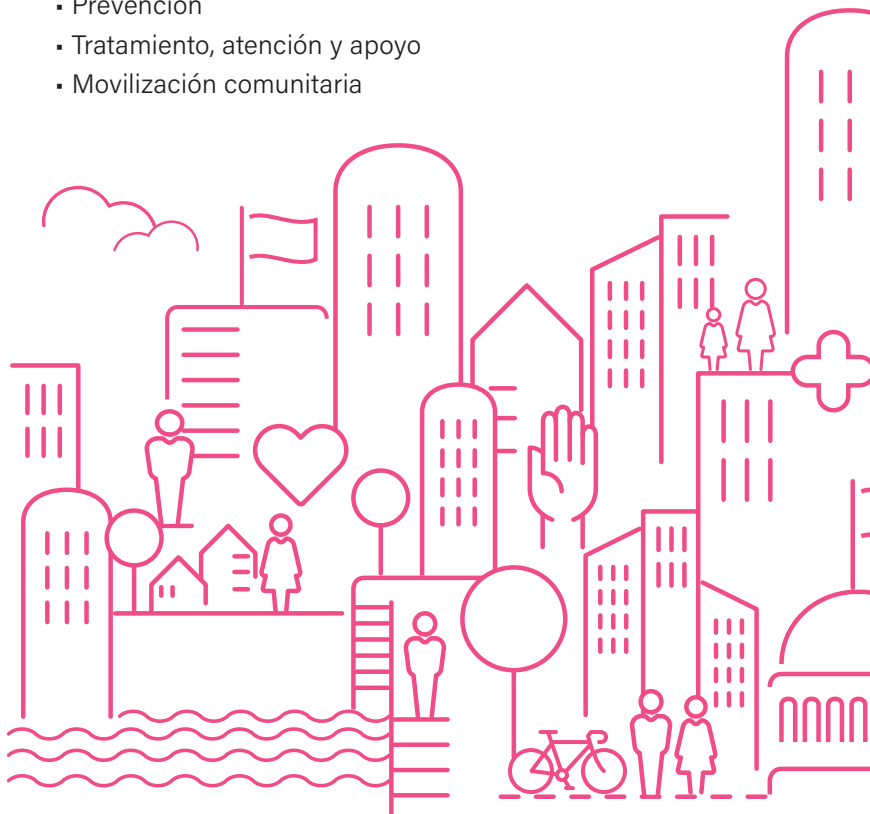
A través de este trabajo, *Nuestra visión, nuestra voz* busca poner a las personas en primer lugar en la respuesta a las ENT. Aspira a reducir el estigma y la discriminación, facilitando a las personas que viven con ENT el acceso a herramientas que mejoren sus habilidades, conocimientos y oportunidades para ser líderes y participar en la respuesta a estas enfermedades.

¿Qué es la conversación comunitaria?

Es una discusión estructurada en grupos pequeños en las que participan los miembros de una comunidad, diseñada para entender mejor sus ideas y puntos de vista sobre temas particulares. La iniciativa *Nuestra visión, nuestra voz* está llevando a cabo una serie de conversaciones comunitarias presenciales en todo el mundo con personas que viven con diferentes ENT, a fin de comprender mejor sus necesidades y retos, sus mayores preocupaciones y cómo les gustaría participar en la respuesta a las ENT. Estas conversaciones promueven un diálogo reflexivo, constructivo, colaborativo y empoderador entre las personas que viven con ENT.

Las conversaciones comunitarias abordan los siguientes cuatro temas:

- Justicia social
- Prevención
- Tratamiento, atención y apoyo
- Movilización comunitaria



¿Cómo se utilizarán las conclusiones de la conversación comunitaria?

Las conversaciones comunitarias se utilizarán para ayudar a informar y dar forma a una **agenda de incidencia política de personas que viven con ENT**, que articule los temas de mayor importancia para las personas afectadas y exija a quienes toman las decisiones que concreten medidas. Junto a una **consulta en línea (encuesta)** a las personas que viven con ENT y un taller presencial que se llevará a cabo en Uruguay en octubre de 2017, la iniciativa realizará estas conversaciones comunitarias con el propósito de compilar las perspectivas de sus participantes y los temas prioritarios que emerjan en la agenda de incidencia política. Ésta se basará en el conocimiento y las experiencias de primera mano de personas que viven con ENT, y será actualizada regularmente para reflejar las necesidades en evolución de la comunidad.

La agenda se utilizará en los esfuerzos de incidencia en todo el mundo dirigidos a mejorar la prevención y el control de las ENT. Ayudará a apoyar la incidencia en la reunión de alto nivel de las Naciones Unidas sobre las ENT de 2018. En esta reunión, a la que asistirán responsables gubernamentales de todo el mundo, se hará un balance de los avances a nivel mundial y nacional, se destacarán los logros y se buscará incrementar los esfuerzos en aquellos temas en los que estamos colectivamente rezagados.

¡Promueve la encuesta en línea en tu red!

¿Cuáles son los **beneficios** de organizar una conversación comunitaria?

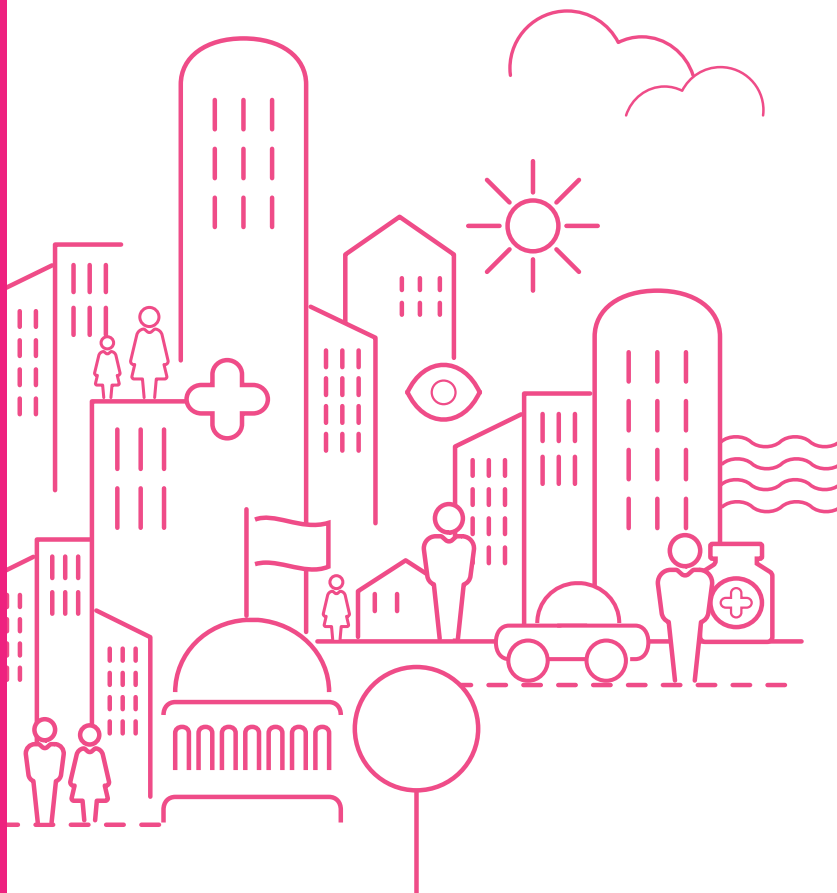
Es una invitación a unirnos para explorar las experiencias personales que viven a diario las personas con enfermedades crónicas, cuáles son sus principales desafíos, cuáles son sus recomendaciones clave para quienes toman las decisiones y qué apoyo necesitan para intensificar la acción en sus comunidades y frente a sus gobiernos. Las conclusiones de estas conversaciones contribuirán al desarrollo de una agenda de incidencia política a nivel mundial, y también pueden ser utilizadas por las organizaciones para guiar el desarrollo de programas, estrategias y la incidencia a nivel local.

Los/as organizadores/as de las conversaciones comunitarias serán reconocidos/as en el sitio web de la Alianza de ENT a través de un mapa interactivo que incluirá fotos y/o videos de las conversaciones que se hayan realizado. El informe final resumirá el alcance, diversidad y resultados de las conversaciones en todo el mundo, y contendrá una lista completa de las organizaciones participantes.

¿Cuál es el **propósito** de esta guía para la conversación comunitaria?

Esta guía proporciona toda la información y los materiales necesarios para organizar una conversación comunitaria. Te conducirá a través de los pasos necesarios para planificar, organizar, difundir, moderar y reportar una conversación comunitaria con personas que viven con ENT.

Esta guía ha sido desarrollada con la orientación de personas que viven con ENT, que integran el Comité Asesor de *Nuestra visión, nuestra voz*.



CÓMO HACER UNA CONVERSACIÓN COMUNITARIA



PASO 1

Logística

1

SELECCIONAR *fecha, hora y ubicación*

Las conversaciones comunitarias deben tener una duración mínima de 90 minutos.

Dependiendo del número de participantes, es posible que se requiera aumentar el tiempo asignado para permitir una discusión más extensa. El equipo organizador debe buscar la sede del evento en lugares donde las personas que viven con ENT en la comunidad se sientan cómodas discutiendo sus experiencias¹.

¹ Esta guía ha sido pensada para conversaciones comunitarias presenciales. Sin embargo, se podrían buscar opciones para una versión en línea, como por ejemplo realizar una conversación comunitaria utilizando círculos profesionales ya establecidos y otras plataformas existentes que proporcionan un espacio seguro para la discusión entre individuos que viven con una condición o enfermedad.

2

FORMAR *un equipo de por lo menos dos personas*

Si el equipo es pequeño, asignar tareas, teniendo en cuenta que una persona puede administrar más de una asignación, y acordar quién asumirá cada una de las siguientes funciones:



Dar las palabras de apertura y el clausura

Esta persona tendrá que revisar la **ficha 1**: “¿Qué incluir en las palabras de apertura y de clausura?”



Moderar la conversación

Esta persona tendrá que revisar la **ficha 2**: “Consejos para moderadores/as” y estudiar detenidamente la **ficha 3**: “Guía de discusión para moderadores”.



Llevar la minuta de la conversación comunitaria

Esta persona no debe ser el o la moderador/a, ya que moderar y tomar notas son dos funciones importantes e independientes. Quien lleve la minuta tendrá que revisar la **ficha 4**: “Consejos para la toma de minutas”.



Registro de participantes

Esta persona usará una versión adaptada del **ejemplo 1**: “Formato de registro y consentimiento”.



Tomar fotos y/o videos

Esta persona debe revisar la **ficha 5**: “Consejos para el registro de fotos y videos”.



Publicidad y promoción del evento

Esta persona debe revisar el **ejemplo 2**: “Folleto de conversación comunitaria” y el **ejemplo 3**: “Carta de invitación de la Alianza de ENT”.



Escribir el reporte

Esta persona estará a cargo de sintetizar las notas y redactar el reporte final de la [conversación comunitaria](#). Él o ella debe familiarizarse con la **ficha 6**, “Formato de reporte”.

3

INVITAR a participar y difundir el evento



Crear un folleto para anunciar el evento que incluya información básica con relación al propósito de la convocatoria, la organización anfitriona, la fecha, la hora y la ubicación (ejemplo 2: "Folleto de la conversación comunitaria"). Éste puede ser adaptado como correo electrónico para invitados/as puntuales (por ejemplo, la membresía de la organización anfitriona), o para difundir como un anuncio general e invitación abierta en sitios web, o a través de redes sociales.

Dependiendo del contexto, se puede considerar la posibilidad de **identificar y convocar participantes** a través de hospitales locales u organizaciones asociadas; de igual forma puede ser por medio de profesionales de la salud en quienes la población confíe o en estructuras de salud (hospitales, centros de salud, etc.); así como también recurrir a estaciones de radio, anuncios en eventos comunitarios, llamadas telefónicas cuando se haya seleccionado previamente el perfil de los participantes y otros canales, a fin de atraer más personas al evento.



Considerar el uso del **ejemplo 3**: 'Carta de invitación de la Alianza de ENT' para ayudar a los **potenciales organizadores o colaboradores** a comprender mejor el propósito del evento y los objetivos de la Alianza de ENT.

Determinar a quién invitar y definir cuánta gente puede participar en la conversación comunitaria. NOTA: Recomendamos un máximo de 15 participantes para dar a todos y todas la oportunidad de hablar. Si hay capacidad organizativa y muchos interesados/as en participar, se puede considerar organizar varias conversaciones comunitarias.

Ten en cuenta que, en general, las conversaciones comunitarias tienden a estar compuestas por personas que viven con una misma condición (por ejemplo, personas que viven con diabetes), no obstante es factible organizar una conversación comunitaria entre personas que viven con condiciones diferentes. Si ese fuese el caso, hay que contemplar un tiempo adicional para dar lugar a las distintas discusiones.

Estimar el número de participantes solicitando confirmación (RSVP).

PREPARAR agenda y materiales para la conversación comunitaria

NOTA: En entornos de baja alfabetización, tal vez se tenga que compartir o reiterar la información escrita de manera oral.

Prepara lo siguiente:

Formato de registro y consentimiento
(ejemplo 1)

Folleto con información sobre las ENT
(ejemplo 4)

Agenda para la conversación comunitaria
(ejemplo 5)

Formato de evaluación
(ejemplo 6)

- Organizar y comprar bebidas y aperitivos (opcional).
- Preparar el lugar del evento.
- Asegurarse que haya apoyo a la discapacidad, incluso para personas con discapacidades cognitivas, para permitir una participación igualitaria.

PASO 2

Organización de la conversación comunitaria

1 Registro y asistencia

Registrar a los/as participantes usando el formato de registro y consentimiento (**ejemplo 1**). Es necesario obtener su consentimiento para poder usar sus fotos, videos y citas.



2 Palabras de apertura y clausura

Este rol lo puede ocupar la persona designada para moderar, o un/a representante de la organización anfitriona de la conversación comunitaria. Dar la bienvenida y agradecer la asistencia. Se puede compartir más información sobre la organización y por qué considera que las ENT son importantes. Si es necesario, se puede explicar brevemente qué son las ENT. Es relevante explicar por qué la participación y las contribuciones de las personas que viven con ENT son importantes para la organización anfitriona (**ficha 1**, para más consejos sobre las palabras de apertura). Si es necesario, repartir folletos sobre las ENT (**ejemplo 4**).



3

Información de contexto

Brindar datos de contexto a la conversación comunitaria.

Compartir información sobre la iniciativa *Nuestra visión, nuestra voz* de la Alianza de ENT, explicando cómo las conversaciones comunitarias se llevan a cabo en todo el mundo y cómo los resultados de esta conversación comunitaria serán compartidos con la Alianza de ENT para diseñar una agenda de incidencia política de las personas que viven con ENT. Enfatizar que esta agenda se utilizará para llegar a los gobiernos y tomadores de decisiones en todo el mundo. Así mismo, reiterar que estas conversaciones ofrecen un espacio seguro y de apoyo para que las personas que viven con ENT compartan sus ideas entre sí. Es importante mencionar que la Alianza de ENT producirá un mapa interactivo en línea con las ubicaciones de todas las conversaciones comunitarias celebradas en el mundo y que todas las conversaciones serán incluidas allí. Recordar que las imágenes, videos y testimonios grabados en el evento también pueden aparecer en esta página web (y que podrían ser utilizadas por la organización que convoca a la conversación).



4 Presentación de los/as participantes

Invitar a los/as participantes a presentarse brevemente (que compartan su nombre, dónde viven, su ocupación) y qué los motiva a participar en esta conversación comunitaria.

5 Moderar la discusión

F3

Utilizando la guía de discusión para moderadores/as (**ficha 3**), el/la moderador/a debe orientar a los/as participantes a lo largo de la conversación, mientras quien se encargue de la minuta anota la información pertinente.

F2

NOTA: Ir a los consejos para moderadores/as (ficha 2) para más instrucciones, y leer los consejos para la toma de minutas (ficha 4). Ten en cuenta que las conversaciones pueden ser moderadas y llevadas a cabo en los idiomas locales, siempre y cuando el reporte final presentado a la Alianza de ENT esté escrito en inglés, español o francés.

F4

6 Palabras de cierre

Agradecer a los/as participantes, y resaltar los dos o tres temas recurrentes que hayan surgido en la conversación comunitaria. Proporcionar información sobre los próximos pasos. Ofrecer compartir el informe de la conversación comunitaria entre los/las participantes, si es que desean recibirlo. Ofrecer cualquier otro tipo de seguimiento, según sea necesario. Si los/as participantes conocen otras personas que viven con ENT que pudieran estar interesadas en compartir sus experiencias y perspectivas, por favor, mencionarles la **consulta en línea**, que también será parte de la agenda de incidencia política. Finalmente, también se puede mencionar que la Organización Mundial de la Salud tiene un sitio web llamado "Las ENT y yo" ("NCDs and Me") donde pueden compartirse las historias personales.

7

Toma de fotos y testimonios del grupo

Reservar tiempo para:

A



Tomar una foto grupal

B



Opcional

Grabar testimonios de las respuestas, ya sea en video (máximo 30 segundos) o con citas escritas acompañadas de una foto (opcional), al siguiente mensaje:

'Cuéntanos qué es lo más importante que los gobiernos deben saber acerca de las ENT'

8

Recoger los formatos de evaluación

E6

Pedir a los/as participantes que completen un formato de evaluación (ejemplo 6).

NOTA: Para los contextos en los que los/las participantes tienen un bajo nivel de alfabetización, considerar opciones como reuniones rápidas al finalizar la conversación comunitaria para completar verbalmente el formato de evaluación. Estas respuestas resultan particularmente útiles para mejorar el formato del evento si se tiene la intención de organizar una serie de conversaciones comunitarias.

PASO 3

Reporte

Después de haberse realizado la conversación comunitaria es importante que se presente el reporte a la Alianza de ENT antes del 31 de agosto de 2017 para que los resultados puedan contribuir a que la agenda de incidencia política refleje las necesidades y demandas de las personas con ENT.

COMPLETA EL FORMATO DE REPORTE EN LÍNEA AQUÍ, ANTES DEL 31 DE AGOSTO DE 2017

Para una vista previa de las preguntas del formato de reporte en línea, consulta la ficha 6

F6

La presentación del reporte implica cuatro secciones:

1

Proporcionar información sobre los aspectos básicos del evento

Se pide que compartas lo básico del evento. Para tener una vista previa de esta sección del formato de [reporte en línea](#), consulta

F6.1

2

Enviar la minuta completa

Se pide que cargues las minutas completas de la conversación comunitaria en inglés, español o francés.

Las minutas deben ser lo más precisas posible, capturando la mayor cantidad de citas de los/as participantes. Para una vista previa de esta sección del formato de [reporte en línea](#), consulta

F6.2

3

Completar el formato de resumen

Se pide que sintetices la conversación comunitaria, proporcionando citas de los/las participantes y mencionando los temas principales, desafíos y recomendaciones discutidas. Para una vista previa de esta sección y las preguntas exactas que se hacen en el formato de [reporte en línea](#), consulta

F6.3

4

Enviar fotos a la Alianza de ENT

La Alianza de ENT publicará en su [sitio web](#) fotos y videos cortos (máximo dos minutos) de las conversaciones comunitarias de todo el mundo.

Subir las fotos y videos tomados en el evento, como se indica en la sección 3, en el formato de [reporte en línea](#).

F6.4

FICHAS

F1 Ficha 1
¿Qué incluir en las palabras de apertura y clausura?

F2 Ficha 2
Consejos para moderadores/as

F3 Ficha 3
Guía de discusión para moderadores/as

F4 Ficha 4
Consejos para la toma de minutas

F5 Ficha 5
Consejos para la toma de fotos y videos

F6 Ficha 6
Vista previa del reporte en línea

F6.1

Sección 1
Aspectos básicos
del evento

F6.2

Sección 2
Minutas completas

F6.3

Sección 3
Reporte de
la conversación

F6.4

Sección 4
Multimedia


Ficha 1

¿Qué incluir en las palabras de apertura y clausura?

PALABRAS DE APERTURA

- **Dar la bienvenida a los y las participantes** y agradecer su asistencia.
- **Presentar a la organización anfitriona** y explicar por qué las ETN se consideran importantes.
- Si es necesario, **explicar brevemente qué son las ENT** y por qué son de relevancia mundial. Repartir folletos sobre las ENT, solo si aplica.
- **Destacar por qué la participación y las contribuciones** de las personas que viven con ENT son importantes para la organización anfitriona.
- **Contextualizar la conversación comunitaria** compartiendo información sobre la iniciativa *Nuestra visión, nuestra voz* de la Alianza de ENT.
- **Explicar cómo se están llevando a cabo las conversaciones comunitarias en todo el mundo** y que los resultados de esta conversación comunitaria serán compartidos con la Alianza de ENT para dar forma a la agenda de incidencia política de las personas que viven con ENT. De igual forma, enfatizar que esta agenda se utilizará para acciones de incidencia frente a los gobiernos y tomadores de decisiones en todo el mundo.
- **Compartir con los/las participantes que la Alianza de las ENT** también está llevando a cabo una **consulta en línea (encuesta)** de personas que viven con ENT, para quienes no puedan asistir a una conversación comunitaria.
- **Explicar que la Alianza de ENT publicará un mapa interactivo en línea** con la ubicación de todas las conversaciones comunitarias realizadas. Aclarar que las fotos y videos grabados en el evento también pueden aparecer en esta página web.
- Recordar a quienes participan (no olvidar a quienes llegan tarde) que deben **firmar el formulario de consentimiento** para permitir que este material sea publicado.
- **Explicar que las conversaciones comunitarias son un espacio de apoyo** para que las personas que viven con ENT compartan sus experiencias y para que todas las perspectivas sean escuchadas y respetadas. Alentar la participación de todos los/as participantes a medida que la discusión evolucione.
- **Pedir a quienes participan que se presenten brevemente** (nombre, dónde viven, ocupación) y que describan qué los/as motiva a participar en esta conversación.
- **Presentar a quien modera y a quien toma las minutas** para dar comienzo a la conversación comunitaria.

PALABRAS DE CLAUSURA

- **Agradecer a los/as participantes por asistir y ayudar** a dar forma a la Agenda de incidencia de las personas que viven con ENT.
- **Destacar dos o tres temas recurrentes** que hayan surgido durante la conversación comunitaria.
- **Dar información respecto a los próximos pasos.** Indicar que la minuta de esta conversación comunitaria será incluida en un reporte y compartidas con la Alianza de ENT. Mencionar que la Alianza de ENT publicará un mapa mundial interactivo y en línea en su sitio web donde esta conversación será registrada.
- **Ofrecer compartir el informe de la conversación comunitaria** con los/as participantes, en caso de que deseen recibirlo.
- **Ofrecer cualquier otro tipo de seguimiento,** según sea necesario.
-  **Pedir a los/as participantes que completen el formato de evaluación** (ejemplo 6) o, en contextos de baja alfabetización, que respondan a las preguntas de la evaluación verbalmente; y recoger los formatos.
- **Alentar a los participantes a promover la [consulta en línea](#)** (encuesta) de *Nuestra visión, nuestra voz* con otras personas que vivan con ENT que conozcan y que puedan estar interesadas en compartir sus opiniones.
- **Informar a quienes quieran compartir su historia personal** en línea, que pueden hacerlo a través del sitio web de la [Organización Mundial de la Salud llamado "ENT y yo"](#).

Ficha 2

Consejos para moderadores/as

- **Da la bienvenida a todos y todas.**
- **Explica tu rol como moderador/a de la discusión.** Sé imparcial, tus opiniones no forman parte de la discusión.
- **Asegúrate de que todos y todas tengan la oportunidad de hablar** si así lo desean.
- **El/la moderador/a debe crear un ambiente seguro** donde cada participante se sienta cómodo/a expresando sus ideas e interactuando con el grupo.
- **El/la moderador/a** no tiene que “enseñar”, sino que debe estar ahí **para guiar el proceso.**
- **Prepárate.** Asegúrate de estar al día con los materiales de discusión y piensa con antelación las distintas direcciones que podría tomar la discusión.
- **Establece un tono de conversación relajado y abierto.** Que todos se sientan bienvenidos, en un ambiente agradable y cómodo.
- **Monitorea y ayuda al proceso grupal.** Lleva un registro de cómo los miembros del grupo están participando, quiénes hablan y quiénes no. No dejes que nadie predomine, trata de involucrar a todos y todas.
- **Permite pausas y silencio.** La gente necesita tiempo para reaccionar y responder.
- **Evita hablar después de cada comentario o contestar** cada pregunta, y permite que los y las participantes se contesten directamente entre sí. Si tienes dudas entre intervenir o no, inclínate por no intervenir.
- **Ayuda al grupo** a identificar los puntos de acuerdo y desacuerdo.
- **Ayuda a enfocar y aclarar la discusión.**
- **Resume los puntos clave** de la discusión o propone a otros que lo hagan.
- **Sé consciente de la dinámica de grupo,** particularmente en grupos donde los/as participantes viven con distintas ENT o tienen diferentes antecedentes socioeconómicos o culturales. Las conversaciones suelen realizarse entre participantes que viven con la misma ENT, pero cuando hay un grupo diverso, el/la moderador/a puede necesitar más tiempo incentivando al grupo a identificar puntos en común, y la discusión puede requerir más tiempo que cuando se trata de un grupo centrado en una ENT.

Ficha 3

Guía de discusión para moderadores/as

1

¿Cómo se autodefinen las personas que viven con tu enfermedad o condición?

NOTA PARA EL/LA MODERADOR/A

Esta pregunta explora el tema de la identidad personal. Si quieres profundizar, puedes preguntar:

- ¿Cómo tu enfermedad o condición forman parte de tu identidad?
- ¿Cómo sientes que esta enfermedad o condición te ha cambiado? ¿Qué has aprendido?
- ¿Con cuál de estas palabras te describirías y por qué? Por ejemplo: paciente/ sobreviviente/ persona que vive con una enfermedad o condición/ otro.
- ¿Te describirías como un/a “paciente”? ¿Por qué?
- ¿Hay palabras que no te gusta que usen para definir tu condición? Si es así: ¿Cuáles son? y ¿Por qué?

2

¿Cuáles son los principales desafíos que una persona enfrenta cuando tiene la misma enfermedad o condición como tú, con respecto al tratamiento, la atención y el apoyo?

NOTA PARA EL/LA MODERADOR/A

Si quieres profundizar, puedes preguntar:

- ¿Alguna vez has experimentado dificultades con el sistema de salud, en el acceso al diagnóstico y tratamiento temprano asequibles? ¿Has experimentado dificultades en el acceso a la atención psicosocial o a cuidados paliativos? ¿Y en cuanto al acceso a información y educación sobre el manejo de tu enfermedad o condición? Si es así ¿cuál(es) fue(ron) el/los reto(s) y cómo se resolvieron?
- ¿Te sientes respetado/a por tus proveedores de servicios de salud: personal médico, de enfermería, trabajadores/as comunitarios de salud, etc.?
- ¿Qué tipo de experiencias -positivas/negativas- has tenido con tus cuidadores/as a lo largo de la enfermedad?

Una vez que hayas explorado el tema anterior, pregunta al grupo:

- **¿Qué recomendaciones les darías a quienes se encargan de planificar los tratamientos, la atención y los servicios de apoyo?**

3

La prevención es un área importante para atender la [insertar enfermedad o condición] y otras enfermedades crónicas. ¿Qué tan fácil dirías que es para las personas de tu comunidad llevar un estilo de vida saludable?

NOTA PARA EL/LA MODERADOR/A

Esta pregunta explora los temas de la prevención y los ambientes saludables. Para profundizar puedes preguntar:

- ¿Qué tan fácil es hacer ejercicio? ¿Qué tan fácil es llevar una dieta saludable? ¿Qué tan fácil es empezar a fumar? ¿Cuán accesible o frecuente es el consumo de alcohol?
- ¿Qué tipo de información y campañas educativas con relación a estilos de vida saludable están disponibles en tu comunidad? ¿Y con respecto a tu enfermedad o condición?
- ¿Qué papel crees que las personas que viven con tu enfermedad o condición, u otras enfermedades crónicas, pueden jugar para ayudar a lograr ambientes que promuevan y protejan la salud?

Una vez que hayas explorado el tema anterior, pregunta al grupo:

- **¿Cuáles son los otros desafíos sociales, económicos o ambientales o factores de riesgo en tu comunidad o entorno que influyen negativamente en la salud de las personas?**
- **¿Qué recomendaciones les darías a las personas que se encargan de planificar ambientes que promuevan y protejan la salud y traten de reducir la exposición de las personas a los factores de riesgo?**

4

¿Has experimentado estigma o discriminación en tu comunidad, lugar de trabajo o en el sistema de atención médica debido a tu enfermedad o condición? ¿Cómo sucedió?

NOTA PARA EL/LA MODERADOR/A

Esta pregunta explora las experiencias de los/as participantes con el estigma y la discriminación, y con la intersección de la salud y los derechos humanos. Para profundizar puedes preguntar:

- ¿Cómo ha afectado esta enfermedad o condición tu situación laboral/ financiera/ con empresas aseguradoras/ relaciones sociales/ estado psicológico?
- ¿Alguna vez has sentido que no puedes manejar tu condición o tener acceso a la atención médica debido a quién eres, dónde vives o a cuánto dinero tienes?

Una vez que hayas explorado el tema anterior, pregunta al grupo:

- **¿Cuáles serían los mayores desafíos que enfrentan las personas que viven con tu enfermedad o condición en términos de estigma y discriminación?**
- **¿Qué recomendaciones les darías a los gobiernos y a la sociedad para abordar, confrontar y mitigar la discriminación y el estigma, y para proteger los derechos humanos de quienes viven con tu enfermedad o condición?**

5

¿Cómo quisieras participar en asuntos relacionados con tu enfermedad? ¿Te interesaría jugar un rol activo en ayudar a otras personas con tu misma condición u otras enfermedades crónicas?

NOTA PARA EL/LA MODERADOR/A

Esta pregunta tiene como objetivo indagar el compromiso en la participación de las personas que viven con ENT y cómo se puede movilizar mejor a las comunidades. Busca identificar cómo las personas que viven con ENT desean participar activamente para mejorar la prevención y el control de las ENT. Para profundizar puedes preguntar:

- ¿Crees que las personas que viven con diferentes ENT se enfrentan a desafíos similares y deberían unirse para mejorar sus derechos como grupo?
- ¿Conoces ejemplos concretos y diferentes que hayan sido exitosos a la hora de empoderar a personas que viven con tu enfermedad o condición?

Recomendaciones

¿Qué necesitarías para desempeñar un papel más activo para ayudar a reducir el impacto de [su condición/ enfermedad /otras ENT] en tu comunidad? ¿Organizaciones comunitarias más fuertes? ¿Redes de trabajo de personas que viven con ENT? ¿Más oportunidades para hablar y compartir tus experiencias? ¿Otros?

6

¿Hay algo más que pienses que sería importante discutir como parte de esta conversación?

Ficha 4

Consejos para la toma de minutas



Sé exhaustivo/a

Tu objetivo es crear una minuta completa que capture con precisión la conversación comunitaria que sirva como un registro completo de todo lo que se dijo. Familiarízate con la **ficha 6** que incluye una vista previa de lo que se espera que informe de su conversación en la comunidad.



Sé preciso/a

Apunta cualquier información que no hayas comprendido o no hayas entendido claramente. Consulta con el/la moderador/a después de la conversación para corregir cualquier error o para confirmar que se capturó con precisión lo que se dijo.



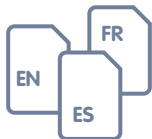
Cita a los y las participantes

Asegúrate de **capturar distintas citas** de los/as participantes que luego se puedan destacar como representativas del tono y el contenido de la conversación.



Transcribe la minuta

La minuta final debe ser pasada a un formato digital y enviada por correo electrónico a la Alianza de ENT. Si tomas notas a mano durante la conversación o después de la conversación transcríbelas tan rápido como puedas para capturar con mayor precisión lo que se dijo, antes de que pase demasiado tiempo.



Presenta las minutas en inglés, español o francés

Incluso si la conversación se realizó en otro idioma, todos los reportes hechos a través del formato de **reporte en línea**, incluidas las minutas, **deben presentarse en uno de estos tres idiomas.**

Ficha 5

Consejos para la toma de fotos y videos

- **La Alianza de ENT agradece tus fotos**

La Alianza de ENT publicará las fotos de las conversaciones comunitarias en su [sitio web](#). Todas las fotos y videos que compartas podrían aparecer en la galería de fotos en nuestro mapa mundial de conversaciones comunitarias. Te recomendamos que envíes fotos y videos cortos de la conversación comunitaria para que se incluyan. Puedes compartirlas con nosotros a través de la **sección 4** en el formato de [reporte en línea](#) (ficha 6).



- **Recuerda reunir los formularios de consentimiento de los/as participantes**

Como se menciona en qué incluir en las palabras de apertura y clausura (**ficha 1**), asegúrate de que todos los/as participantes entiendan que deben dar su autorización a través del formato de registro y consentimiento (**ejemplo 1**) para que la Alianza de ENT y la organización anfitriona de la conversación puedan publicar fotos, videos y testimonios en línea y así como otras vías de comunicación. Si hay participantes que no desean aparecer, asegúrate de no incluirlos/as en el material reportado a la Alianza de ENT.



- **Reserva tiempo para la toma de fotos y videos**

Si tienes la intención de realizar videos, haz una planificación previa. Decide cuándo filmar, qué equipo vas a utilizar, y en dónde grabar con la mejor calidad de imágenes posible. Si usas tu teléfono móvil filma en pantalla horizontal (así evitarás los molestos márgenes negros de los videos verticales).

- **Elige un lugar silencioso y visualmente tranquilo**

Selecciona un lugar del espacio en el que se lleve a cabo la reunión que esté libre de distracciones visuales, para que en el video lo más atractivo sea el testimonio de la persona y no algún factor distractor. Si es un día soleado, considera tomar las imágenes al aire libre para aprovechar la luz natural.

- **Ubica a los/as entrevistados/as con la mejor luz natural**

Ten en cuenta que si las ventanas están detrás de la persona a fotografiar, es posible que haya reflejos de luz no deseados.

- **Envíanos la foto de grupo y fotos de acción**

Además de una foto de grupo, recomendamos tomar fotos de “acción” con los/as participantes hablando y participando en la conversación, en lugar de hacer fotos posadas.

- **Captura clips cortos de video con personas que hablen desde el corazón**

La agenda incluye una pregunta sugerida para que los participantes den una breve respuesta en video (máximo 30 segundos). Concede a los/as participantes unos minutos para pensar en lo que les gustaría decir antes de grabar, y deja tiempo para diferentes tomas.

Tamaño máximo: **2 MB**

Formatos compatibles: **GIF | JPG | PNG | PDF**

En la **ficha 6** encontrarás más detalles sobre cómo publicar videos en Vimeo.

Ficha 6

Formato de reporte

Instrucciones

Para una vista previa de lo que se solicita en el formato de reporte en línea, consulta:

F6.1

Sección 1
**Aspectos básicos
del evento**

F6.2

Sección 2
Minutas completas

F6.3

Sección 3
**Reporte de
la conversación**

F6.4

Sección 4
Multimedia

Haz clic aquí para completar el formato de reporte en línea antes del 31 de agosto de 2017

Vista previa Sección 1

Aspectos básicos del evento

Completar en el [reporte en línea](#)

FECHA _____

Lugar (ciudad) _____

Organizador o anfitriones (organizaciones) _____

PERSONA DE CONTACTO

Nombre _____

Correo electrónico _____

Puesto _____

Organización _____

PARTICIPANTES

Número de participantes Varones _____ Mujeres _____ Otro _____

Edades representadas

(número de participantes en cada rango)

0-12: _____ 13-19: _____ 20-30: _____

31-40: _____ 41-50: _____ 51-60: _____

61-70: _____ 71-80: _____ >80: _____

Relación con las ENT

(número de participantes en cada categoría)

Personas que viven con una ENT: _____

Cuidador(a): _____ Familiar: _____ Amigo(a): _____

Enfermedades o condiciones representadas

(número de participantes en cada categoría)

Diabetes: _____ Cáncer: _____

Enfermedades cardiovasculares: _____

Enfermedad respiratoria crónica: _____

Trastorno de la salud mental: _____ Trastorno neurológico: _____

Trastorno autoinmune (como la psoriasis): _____

Condiciones óseas o articulares (como osteoporosis y artritis): _____

Condiciones renales, orales, oculares o del oído: _____

Otra (por favor, indica cuál): _____

Nacionalidades representadas

(por favor, enlista)

Datos de los/as participantes que quieren recibir información de la Alianza de ENT con respecto a las mejores oportunidades de participación (agrega más campos de ser necesario)

Nombre _____

Correo electrónico _____

Ocupación _____

Organización _____

¿Algún/a participante no proporcionó el permiso para compartir su testimonio, fotos o videos?*

SÍ, uno o más participantes no proporcionaron permisos de uso compartido

NO, todos los participantes proporcionaron permisos para compartir

* Si se respondió 'Sí' en la pregunta anterior, asegúrate de que esa persona no aparezca directamente en las fotos compartidas, videos capturados o citas reportadas.

Vista previa Sección 2

Minutas completas

El formato de [reporte en línea](#) pedirá que cargues el documento con la(s) minuta(s) completa(s) de la conversación.

Vista previa Sección 3

Reporte de la conversación

Completar en el [reporte en línea](#)

PREGUNTA 1

¿Cómo se autodefinen las personas que viven con tu enfermedad o condición?

CITA 2 o 3 testimonios de participantes relativos a esta pregunta:

Cita 1: _____

Cita 2: _____

Cita 3: _____

MENCIONA 2 o 3 temas recurrentes que surgieron durante la discusión de esta pregunta:

Tema 1: _____

Tema 2: _____

Tema 3: _____

PREGUNTA 2

¿Cuáles son los principales desafíos que una persona enfrenta cuando tiene la misma enfermedad o condición como tú, con respecto al tratamiento, la atención y el apoyo?

CITA 2 o 3 testimonios de participantes relativos a esta pregunta:

Cita 1: _____

Cita 2: _____

Cita 3: _____

MENCIONA 3 de los principales desafíos que surgieron durante la discusión de esta pregunta:

Desafío 1: _____

Desafío 2: _____

Desafío 3: _____

MENCIONA 3 de las principales recomendaciones que surgieron durante la discusión de esta pregunta:

Recomendación 1: _____

Recomendación 2: _____

Recomendación 3: _____

PREGUNTA 3

La prevención es un área importante para atender la [insertar enfermedad o condición] y otras enfermedades crónicas. ¿Qué tan fácil dirías que es para las personas de tu comunidad llevar un estilo de vida saludable?

CITA 2 o 3 testimonios de participantes relativos a esta pregunta:

Cita 1: _____

Cita 2: _____

Cita 3: _____

MENCIONA 3 de los principales desafíos que surgieron durante la discusión de esta pregunta:

Desafío 1: _____

Desafío 2: _____

Desafío 3: _____

MENCIONA 3 de las principales recomendaciones que surgieron durante la discusión de esta pregunta:

Recomendación 1: _____

Recomendación 2: _____

Recomendación 3: _____

Sección 3: Reporte de la conversación

PREGUNTA 4

¿Has experimentado estigma o discriminación en tu comunidad, lugar de trabajo o en el sistema de atención médica debido a tu enfermedad o condición? ¿Cómo sucedió?

CITA 2 o 3 testimonios de participantes relativos a esta pregunta:

Cita 1: _____

Cita 2: _____

Cita 3: _____

MENCIONA 3 de los principales desafíos que surgieron durante la discusión de esta pregunta:

Desafío 1: _____

Desafío 2: _____

Desafío 3: _____

MENCIONA 3 de las principales recomendaciones que surgieron durante la discusión de esta pregunta:

Recomendación 1: _____

Recomendación 2: _____

Recomendación 3: _____

PREGUNTA 5

¿Cómo quisieras participar en asuntos relacionados con tu enfermedad? ¿Te interesaría jugar un rol activo en ayudar a otras personas con tu misma condición u otras enfermedades crónicas?

CITA 2 o 3 testimonios de participantes relativos a esta pregunta:

Cita 1: _____

Cita 2: _____

Cita 3: _____

MENCIONA 2 o 3 temas recurrentes que surgieron durante la discusión de esta pregunta:

Tema 1: _____

Tema 2: _____

Tema 3: _____

MENCIONA 3 de las principales recomendaciones que surgieron durante la discusión de esta pregunta:

Recomendación 1: _____

Recomendación 2: _____

Recomendación 3: _____

PREGUNTA 6

¿Hay algo más que pienses que sería importante discutir como parte de esta conversación?

CITA 2 o 3 testimonios de participantes relativos a esta pregunta:

Cita 1: _____

Cita 2: _____

Cita 3: _____

MENCIONA 2 o 3 temas recurrentes que surgieron durante la discusión de esta pregunta:

Tema 1: _____

Tema 2: _____

Tema 3: _____

Vista previa Sección 4

Multimedia

La sección final del formato de [reporte en línea](#) permitirá cargar archivos multimedia de las conversaciones a <https://vimeo.com>

Utiliza la siguiente ID y contraseña para subir sus videos:

ID de usuario: info@ncdalliance.org

Contraseña: 12345678

Haz clic para acceder a la información básica para subir videos:

<https://help.vimeo.com/hc/en-us/categories/201496018-Uploading-to-Vimeo>

Haz clic para acceder a las indicaciones de Vimeo:

Vimeo Guidelines <https://vimeo.com/help/guidelines>

EJEMPLOS

 Ejemplo 1
E1 Formato de registro y consentimiento

 Ejemplo 2
E2 Folleto de la conversación comunitaria

 Ejemplo 3
E3 Carta de invitación de la AENT

 Ejemplo 4
E4 Folleto con información sobre las ENT

 Ejemplo 5
E5 Agenda de la conversación comunitaria

 Ejemplo 6
E6 Formato de evaluación

Ejemplo 1

Formato de registro y consentimiento

GÉNERO: Hombre Mujer Otros EDAD _____

¿De qué manera estás afectado/a por las enfermedades no transmisibles? (Por favor, selecciona una de las opciones a continuación)

Tuve o tengo una ENT Estoy a cargo del cuidado de una persona con ENT (*cuidador/a*)

Soy pariente de una persona que tiene o tuvo una ENT

Soy amigo/a de una persona que tiene o tuvo una ENT

Enfermedad/condición (*seleccione todas las que correspondan*)

Diabetes Cáncer Enfermedades cardiovasculares Enfermedad respiratoria crónica

Trastorno de la salud mental Trastorno neurológico Trastorno autoinmune (*como la psoriasis*)

Condiciones óseas o articulares (*como osteoporosis y artritis*) Condiciones renales, orales, oculares o del oído

Otra (*por favor, indica cuál*) _____

Me gustaría estar informado/a por la Alianza de ENT sobre la iniciativa *Nuestra visión, nuestra voz*, y de otras oportunidades para una participación significativa.

Sí No

Nacionalidad _____ **Nombre** (*opcional*) _____ **Correo electrónico** (*opcional*) _____

Ocupación (*opcional*) _____

Afiliación organizacional (*opcional*) _____

Autorizo a la Alianza de ENT, y a la organización que realiza esta conversación comunitaria, a utilizar mis declaraciones, fotos y videos recopilados durante este evento en su sitio web y otras plataformas de comunicación.

Sí No

Ejemplo 2

Folleto de invitación a la conversación comunitaria



FECHA Y HORA
[INSERTA FECHA Y HORA]

LUGAR
[INSERTA DIRECCIÓN]

Te invitamos a participar en nuestra conversación comunitaria acerca de vivir con [ENT, O INSERTA LA ENFERMEDAD O CONDICIÓN]

Organizada por [INSERTA LA ORGANIZACIÓN], en nombre de la iniciativa *Nuestra visión, nuestra voz*, de la Alianza de ENT y personas que viven con ENT.

¿Eres tú quien vive con la enfermedad o eres responsable de los cuidados de alguien más con [ENT, O EL NOMBRE DE LA ENFERMEDAD O CONDICIÓN]?

[INSERTA EL NOMBRE DE LA ENT Y EDITA EL PÁRRAFO SEGÚN CORRESPONDA] es uno de los principales grupos de enfermedades y condiciones conocidas como enfermedades no transmisibles (ENT). Además de [INSERTA LA ENFERMEDAD O CONDICIÓN], las principales ENT comprenden al cáncer, las enfermedades cardiovasculares, las enfermedades respiratorias crónicas y la diabetes, así como una gama de otras enfermedades y condiciones, incluyendo trastornos mentales, neurológicos y autoinmunes, tales como la psoriasis; afecciones óseas y articulares, como por ejemplo la osteoporosis y la artritis; enfermedades renales, orales, oculares y del oído, así como lesiones y discapacidades. Las ENT son la causa más común de muerte y discapacidad en todo el mundo.

[INSERTA EL NOMBRE DE TU ORGANIZACIÓN] -en asociación con *Nuestra visión, nuestra voz*, una iniciativa de la Alianza de ENT-, te invita a participar en nuestra conversación comunitaria para personas que viven con [ENT O INSERTA LA ENFERMEDAD O CONDICIÓN].

La iniciativa *Nuestra visión, nuestra voz* está realizando estas conversaciones en todo el mundo para las personas que viven con [INSERTA LA ENFERMEDAD O CONDICIÓN] y otras ENT, a fin de comprender mejor sus necesidades y desafíos y sus recomendaciones sobre cómo mejorar la situación. Los resultados de estas conversaciones se utilizarán para elaborar una agenda de incidencia política de las personas que viven con ENT que pueda utilizarse a nivel mundial y local para lograr mayor atención sobre lo que necesitan las personas que viven con ENT.

¡Ésta es tu oportunidad para contribuir a una agenda de incidencia política de las personas que viven con ENT! Las conversaciones comunitarias con personas que viven con ENT son una excelente manera de informar y dar forma a los esfuerzos de incidencia de las ENT. Si vives con [INSERTA LA ENFERMEDAD O CONDICIÓN] u otra ENT y no puedes participar en la conversación comunitaria pero te gustaría compartir tu punto de vista, por favor accede a: <http://bit.ly/2sICW1L>

¡Involúcrate!

Inserta el logotipo de tu organización

Para obtener más información visita la web

Ejemplo 3

Carta de invitación de la Alianza de ENT



Estimado/a colega:

La Alianza de ENT une a más de 2000 organizaciones de la sociedad civil, en más de 170 países, dedicadas a mejorar la prevención y control de las enfermedades no transmisibles (ENT) en todo el mundo.

Las ENT son la causa más común de muerte y discapacidad en el mundo. Son responsables de dos de cada tres muertes, y dos de cada tres años vividos con una discapacidad. Las principales ENT comprenden al cáncer, las enfermedades cardiovasculares, las enfermedades respiratorias crónicas y la diabetes, así como una gama de otras enfermedades y condiciones, incluyendo trastornos mentales, neurológicos y autoinmunes, tales como la psoriasis; afecciones óseas y articulares, como por ejemplo la osteoporosis y la artritis; enfermedades renales, orales, oculares y del oído, así como lesiones y discapacidades.

A través de la iniciativa *Nuestra visión, nuestra voz*, la Alianza de ENT y sus socios en todo el mundo están organizando conversaciones comunitarias para identificar los problemas comunes que enfrentan las personas que viven con ENT, conocer cuáles son sus recomendaciones y entender cómo les gustaría y/o podrían participar en una respuesta mundial a las ENT.

Los resultados de estas conversaciones se utilizarán para elaborar una **agenda de incidencia política de las personas que viven con ENT** que pueda utilizarse a nivel mundial y local para lograr mayor atención con relación a las necesidades y prioridades de las personas que viven con ENT. Estas conversaciones promoverán un diálogo reflexivo, constructivo, colaborativo y empoderador entre las personas que viven con ENT.

Te invitamos a que nos ayudes con esta importante iniciativa apoyando a las organizaciones locales para que organicen conversaciones comunitarias.

Por favor considera prestar tu apoyo ayudándonos a:

- Identificar participantes
- Identificar o proporcionar un espacio adecuado para realizar estas conversaciones
- Anunciar las conversaciones a través de tu red; o
- Proporcionar los aperitivos u otros recursos necesarios.

Gracias por tu apoyo.
Un cordial saludo,

Katie Dain
CEO, NCD Alliance



GUÍA PARA LA CONVERSACIÓN COMUNITARIA

Si tienes preguntas o necesitas más información, visita nuestro sitio **web**

Ejemplo 4

Folleto con información básica sobre las ENT

¿Qué son las ENT?

Las principales enfermedades no transmisibles comprenden



CÁNCER



ENFERMEDADES
CARDIOVASCULARES



ENFERMEDADES
RESPIRATORIAS
CRÓNICAS



DIABETES



TRASTORNOS
MENTALES Y
NEUROLÓGICOS

así como una gama de otras enfermedades y/o condiciones, que incluyen trastornos autoinmunes, tales como psoriasis, así como condiciones óseas y articulares, como por ejemplo la osteoporosis y la artritis; enfermedades renales, orales, oculares y del oído y lesiones y discapacidades.

Se las llama no transmisibles porque son enfermedades que no se contagian de persona a persona.

Impulsadas en gran medida por cuatro
FACTORES DE RIESGO



CONSUMO DE
TABACO



DIETAS POCO
SALUDABLES



INACTIVIDAD
FÍSICA



CONSUMO NOCIVO
DEL ALCOHOL

Las ENT son una de las principales causas de la pobreza a nivel mundial y actúan como una barrera para el desarrollo social y económico

¿Cuántas personas se ven afectadas?



Las ENT matan a **39,5** MILLONES DE PERSONAS cada año.



Son la causa más común de muerte y discapacidad en todo el mundo, responsables del

70% de todas las muertes y más de tres de cada cuatro años vividos con una discapacidad.

Históricamente consideradas como enfermedades de países ricos, las ENT están afectando severamente a los países de ingresos bajos y medianos (PIBM), con cuatro de cada cinco personas con ENT viviendo en PIBM y más de tres de cada cuatro muertes de ENT, junto a la mayoría de las

La CARGA MUNDIAL de las ENT se espera que aumente en un

17%
↑ en 2025

La tendencia evidencia una dirección equivocada.



MUERTES PREMATURAS
86% ocurriendo en PIBM

¿Qué se está haciendo para abordar las ENT?

Las muertes prematuras por ENT se reducen significativamente cuando los gobiernos aplican políticas eficaces. En los últimos años, las ENT han recibido mayor atención por parte de quienes toman las decisiones a nivel mundial. Como resultado, se han adoptado varios compromisos políticos mundiales importantes para la prevención y el control de las ENT, incluidos compromisos para reducir la mortalidad prematura causada por estas enfermedades.

En 2018, la Asamblea General de las Naciones Unidas convocará a una tercera reunión de alto nivel para hacer un balance de los progresos nacionales en materia de prevención y control de las ENT. Esta es una excelente oportunidad para que las personas que viven con ENT se involucren, hagan oír su voz y presionen a los gobiernos para asegurar que cumplan con sus compromisos.

Ejemplo 5

Agenda para la conversación comunitaria

ACTIVIDAD	TIEMPO SUGERIDO
Registro	15 minutos
Bienvenida y palabras de apertura	10 minutos
Presentación	10-15 minutos
Discusión con el/la moderador/a <ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Cómo se autodefinen las personas que viven con tu enfermedad o condición? 2. ¿Cuáles son los principales dificultades que tú, así como otras personas que viven con la misma enfermedad o condición, experimentan con respecto al tratamiento, la atención y el apoyo? 3. La prevención es un área importante para atender la (insertar enfermedad o condición) y otras enfermedades crónicas. ¿Qué tan fácil es para las personas de tu comunidad llevar un estilo de vida saludable? 4. ¿Has experimentado estigma o discriminación en tu comunidad, lugar de trabajo o en el sistema de atención médica debido a tu enfermedad o condición? ¿Cómo sucedió? 5. ¿Cómo quisieras participar en asuntos relacionados con tu enfermedad? ¿Te interesaría jugar un rol activo en ayudar a otras personas con tu misma condición u otras enfermedades crónicas? 6. ¿Hay algo más que pienses que sería importante discutir como parte de esta conversación? 	60-90 minutos
Palabras de clausura	5 minutos
Foto de grupo y testimonios	5 minutos

Ejemplo 6

Formato de evaluación

1. ¿Cuál es tu evaluación general de esta conversación comunitaria en términos de si logró el objetivo de identificar las necesidades y recomendaciones de las personas que viven con ENT?

(1=fracasó/ 5=muy exitosa)

1 2 3 4 5

2. ¿Qué temas o aspectos de la conversación comunitaria te parecieron más interesantes o útiles?

3. ¿Cómo crees que el evento pudo haberse hecho más efectivo?

4. Por favor comenta con respecto a la organización del evento

(1=desorganizado/ 5=muy organizado)

1 2 3 4 5

5. Comentarios y sugerencias

(incluyendo temas de conversación que piensas que podrían ser útiles para conversaciones comunitarias futuras)

6. Otros comentarios, sugerencias o reflexiones

CONSEJOS PARA REDES SOCIALES

Para organizadores

Palabras clave:

#ENTvoces (#NCDvoices)

#ENT (#NCDs)

Principal etiqueta:

@ncdalliance (cuenta de la AENT)

Antes de compartir testimonios y fotos de la conversación comunitaria en redes sociales, asegúrate de contar con el consentimiento de los participantes.



Cómo sacar el máximo provecho de las redes sociales

Utiliza un tono positivo

Elige un tono accesible, auténtico y amistoso. La esencia de *Nuestra visión, nuestra voz* es explorar los puntos de vista y las opiniones de los y las personas que viven con ENT. Asume un rol de observador/a imparcial y resalta las ideas y el valor de los participantes.

Reconoce los méritos que correspondan, destaca la relevancia de las conversaciones comunitarias, y muestra agradecimiento por el aporte de todos y todas. Incluye citas, experiencias y percepciones de tu conversación comunitaria y las de otras.

Etiqueta y usa palabras clave (*hashtag*)

Etiqueta las fotos y publicaciones con los nombres de las organizaciones participantes y las personas (asegúrate en tu formato que todos los/as mencionados/as hayan dado su consentimiento). Etiqueta a la iniciativa *Nuestra visión, nuestra voz*, a la Alianza @ncdalliance y al [mapa interactivo](#). Prioriza el hashtag #ENTvoces (#NCDvoices). Añade otros hashtags que sean relevantes para tu evento.

Conéctate con la red de trabajo de la iniciativa *Nuestra visión, nuestra voz*

Interactúa con los/as participantes y organizadores de otros eventos de *Nuestra visión, nuestra voz* siguiendo el hashtag #ENTvoces (#NCDVoices) en Twitter. Comenta y/o comparte sus mensajes. Puedes redirigirlos a la [página web](#) de la iniciativa.

Amplifica los mensajes de incidencia

Sigue de forma proactiva a las organizaciones con las que te identificas. Difunde al máximo los mensajes de incidencia para darles mayor tracción y visibilidad. Esto te presentará ante tus potenciales seguidores demostrando quién eres, qué tipo de activismo asumes, y sabrán que contribuyes a una agenda en común. Destaca, comparte y comenta fotos, mensajes y campañas que repercutan en la iniciativa *Nuestra visión, nuestra voz* y la red de la AENT.

Conéctate y llama a la acción

Alienta los comentarios sobre tus publicaciones, invitando a seguidores/as a opinar o formulando una pregunta directa, como por ejemplo: "¿Qué piensas de ...?" / "¿Qué se debe hacer para ...?" / "¿Qué es lo más importante acerca de ...?" Cada vez que un/a seguidor/a deje un comentario, trata de responderle rápidamente, agradeciéndole por su interés y aclarando dudas, si las hubiese.

Una imagen vale más que mil palabras

Las imágenes son los contenidos más apreciados y más compartibles en las redes sociales. Comparte imágenes de la conversación comunitaria y de las personas que participen activamente en la discusión (asegurándote de que tengas su consentimiento para compartir). Es más probable que las imágenes bien definidas se compartan ampliamente a través de la redes.

Usa un lenguaje concreto y claro

Evita la terminología abiertamente técnica, especializada o muy coloquial. Escribe tus publicaciones y comentarios de manera sencilla, accesible y compartible.

Las publicaciones regulares y breves son más eficaces que las periódicas u ocasionales, más largas. Despierta interés, involucra a otros/as interesados/as y mantén el impulso publicando regularmente.

Considera herramientas de publicación automática, como HootSuite, para mantener el interés sobre el tema, evitando largos períodos de ausencia en la red y la pérdida de seguidores/as.

Foro abierto, espacio seguro

Nuestra visión, nuestra voz es un espacio seguro para discusiones abiertas. Incentiva a tus amigos/as y seguidores a publicar o a enviar mensajes privados, si se sienten más cómodos/as. Esfuérate en responder a todos los comentarios tan rápidamente como sea posible.

Ejemplos de mensajes



Twitter

Más información en

<http://bit.ly/2teye9o>

[COMPARTIR] Comparte tus opiniones, actúa e impulsa un cambio. Sé parte de #ENTvoices #NCDVoices @ncdalliance <http://bit.ly/2teye9o>

[COMPARTIR] ¿Vives con una #ENT? Únete a Nuestra visión, nuestra voz. Actúa e impulsa un cambio #ENTvoices #NCDvoices @ncdalliance <http://bit.ly/2teye9o>

[COMPARTIR] #ENTvoices #NCDvoices: Incentiva el debate público y desafía los conceptos erróneos @ncdalliance #ENT <http://bit.ly/2teye9o>

[COMPARTIR] #ENTvoices #NCDvoices: Terminemos con el estigma y la discriminación @ncdalliance #ENT <http://bit.ly/2teye9o>

[COMPARTIR] Dínos lo más importante que los gobiernos deben saber sobre las #ENT #NCDs #ENTvoices #NCDvoices @ncdalliance <http://bit.ly/2teye9o>

[COMPARTIR] ¿Cuáles son los principales desafíos que enfrentan las personas que viven con #ENT? Únete a #ENTvoices @ncdalliance <http://bit.ly/2teye9o>

[COMPARTIR] ¿Cuáles son los mayores desafíos que enfrentan las personas que viven con #ENT en términos de estigma y discriminación? Únete a #ENTvoices @ncdalliance <http://bit.ly/2teye9o>

[COMPARTIR] ¿Qué recomendaciones darías a los gobiernos para proteger los #derechoshumanos de las personas que viven con #ENT? #ENTvoices @ncdalliance <http://bit.ly/2teye9o>

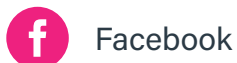
[COMPARTIR] ¿Conoces estrategias concretas de personas que viven con #ENT que hayan logrado una respuesta exitosa contra las #ENT? Comparte tu historia #ENTvoices @ncdalliance <http://bit.ly/2teye9o>

[COMPARTIR] ¡HOY! Conversación comunitaria de personas que viven con #ENT en [país]. Compartiendo experiencias e impulsando un cambio #ENTvoices @ncdalliance <http://bit.ly/2teye9o>

[COMPARTIR] [Foto del grupo] Interesante discusión, surgieron ideas asombrosas para pasar a la acción durante nuestra conversación comunitaria #ENTvoices de hoy. Gracias a todos. Síguenos en <http://bit.ly/2teye9o>

[COMPARTIR] Feliz de haber participado en una conversación comunitaria de #ENTvoices en [ciudad]. Estén atentos: ¡Muy pronto la agenda de incidencia de personas que viven con #ENT! @ncdalliance <http://bit.ly/2teye9o>

Ejemplos de mensajes



Más información en
<http://bit.ly/2teye9o>

Nuestra visión, nuestra voz es una iniciativa de la @ncdalliance junto a personas que viven con #ENT. Busca invitar a personas de todo el mundo que viven con diferentes ENT a que compartan sus puntos de vista, actúen e impulsen un cambio. ¡Únete a nosotros! #ENTvoces <http://bit.ly/2teye9o>

La iniciativa Nuestra visión, nuestra voz promueve los puntos de vista de las personas que viven con #ENT, alentando el debate público, desafiando los conceptos erróneos que rodean a las ENT y rompiendo con el estigma y la discriminación. ¡Sé parte de la conversación! #ENTvoces <http://bit.ly/2teye9o>

¿Cuáles son los principales retos que tú y otras personas con tu condición viven respecto al tratamiento, la atención y el apoyo psicosocial? Únete a la iniciativa Nuestra visión, nuestra voz #ENTvoces <http://bit.ly/2teye9o>

¿Qué recomendaciones les darías a quienes se encargan de planificar los tratamientos, la atención y los servicios de apoyo? Únete a la iniciativa Nuestra visión, nuestra voz #ENTvoces <http://bit.ly/2teye9o>

¿Qué recomendaciones darías para mejorar la planificación de ambientes que promuevan y protejan la salud y traten de reducir la exposición de las personas a los factores de riesgo? Únete a la iniciativa Nuestra visión, nuestra voz #ENTvoces <http://bit.ly/2teye9o>

¿Qué le recomendarías a los gobiernos para abordar, enfrentar y mitigar la discriminación y el estigma; y para proteger los derechos humanos de los que viven con los #ENT? #ENTvoces <http://bit.ly/2teye9o>

¿Conoces estrategias concretas de personas que viven con #ENT que hayan logrado una respuesta exitosa contra las #ENT? Comparte tu historia. Únete a la iniciativa Nuestra visión, nuestra voz #ENTvoces @ncdalliance <http://bit.ly/2teye9o>

[Foto del grupo] Interesante discusión, surgieron ideas asombrosas para pasar a la acción durante nuestra conversación comunitaria #ENTvoces de hoy. Gracias a todos. Síguenos en <http://bit.ly/2teye9o>

CONSEJOS PARA REDES SOCIALES

Para participantes

Palabras clave:

#ENTvoces (#NCDvoices)

#ENT (#NCDs)

Principal etiqueta:

@ncdalliance (cuenta de la AENT)



Antes de publicar en redes sociales, ten en cuenta...

Utiliza un tono positivo

La esencia de *Nuestra visión, nuestra voz* es explorar los puntos de vista y las opiniones de las personas que viven con ENT.

Etiqueta y usa palabras clave (*hashtag*)

Etiqueta las fotos y publicaciones con los nombres de la organización anfitriona y las organizaciones e individuos participantes (con su consentimiento). Etiqueta a la iniciativa *Nuestra visión, nuestra voz*, con el hashtag #ENTvoces (#NCDvoices) y etiqueta a la Alianza, @ncdalliance.

Conéctate con la comunidad

Interactúa con los/as participantes de otros eventos de *Nuestra visión, nuestra voz* siguiendo el hashtag #ENTvoces (#NCDVoices) en Twitter. Comenta y/o comparte sus mensajes. Puedes dirigirlos a la página web de la iniciativa en el portal de la Alianza de ENT y a sus redes sociales.

Una imagen vale mas que mil palabras

Las imágenes son los contenidos más apreciados y más compartibles en las redes sociales. Comparte material que no se pueda encontrar en otra parte, como fotos de la conversación comunitaria en la que participas y algunos de sus detalles específicos.

Foro abierto, espacio seguro

Nuestra visión, nuestra voz es un espacio seguro para discutir. Incentiva a tus amigos/as y seguidores/as a publicar o a enviar mensajes privados, si se sienten más cómodos.

Ejemplos de mensajes



Twitter

Más información en

<http://bit.ly/2teye9o>

[COMPARTIR] Comparte tus opiniones, actúa e impulsa un cambio. Sé parte de #ENTvoces #NCDVoices @ncdalliance <http://bit.ly/2teye9o>

[COMPARTIR] Cuéntanos lo más importante que los gobiernos deben saber sobre las #ENT #NCDs #ENTvoces #NCDvoices @ncdalliance <http://bit.ly/2teye9o>

[COMPARTIR] ¿Cuáles son los principales desafíos que enfrentan las personas que viven con #ENT? Cuéntanos tu historia. Únete a #ENTvoces @ncdalliance <http://bit.ly/2teye9o>

[COMPARTIR] ¿Cuáles son los mayores desafíos que enfrentan las personas que viven con #ENT en términos de estigma y discriminación? Únete a #ENTvoces @ncdalliance <http://bit.ly/2teye9o>

[COMPARTIR] ¿Qué recomendaciones darías a los gobiernos para proteger los #derechoshumanos de las personas que viven con #ENT? #ENTvoces @ncdalliance <http://bit.ly/2teye9o>

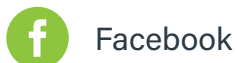
[COMPARTIR] ¡HOY! Conversación comunitaria de personas que viven con #ENT en [país]. Compartiendo experiencias e impulsando un cambio #ENTvoces @ncdalliance <http://bit.ly/2teye9o>

[COMPARTIR] ¿Conoces estrategias concretas de personas que viven con #ENT que hayan logrado una respuesta exitosa contra las #ENT? Comparte tu historia #ENTvoces @ncdalliance <http://bit.ly/2teye9o>

[COMPARTIR] [Foto del grupo] Interesante discusión, surgieron ideas asombrosas para pasar a la acción durante nuestra conversación comunitaria #ENTvoces de hoy. Gracias a todos. Síguenos en <http://bit.ly/2teye9o>

[COMPARTIR] Feliz de haber participado en una conversación comunitaria de #ENTvoces en [ciudad]. Estén atentos: ¡Muy pronto la agenda de incidencia de personas que viven con #ENT! @ncdalliance <http://bit.ly/2teye9o>

Ejemplos de mensajes



Más información en

<http://bit.ly/2teye9o>

Nuestra visión, nuestra voz es una iniciativa de la @ncdalliance junto a personas que viven con una #ENT. Invita a personas de todo el mundo que viven con diferentes ENT a que compartan sus puntos de vista, actúen e impulsen un cambio. ¡Únete a nosotros! #ENTvoces <http://bit.ly/2teye9o>

La iniciativa Nuestra visión, nuestra voz promueve los puntos de vista de las personas que viven con #ENT, alentando el debate público, desafiando los conceptos erróneos que rodean a las ENT y rompiendo con el estigma y la discriminación. ¡Sé parte de la conversación! #ENTvoces <http://bit.ly/2teye9o>

¿Cuáles son los principales retos que tú y otras personas con tu condición viven respecto al tratamiento, la atención y el apoyo psicosocial? Únete a la iniciativa Nuestra visión, nuestra voz #ENTvoces <http://bit.ly/2teye9o>

¿Qué recomendaciones les darías a quienes se encargan de planificar los tratamientos, la atención y los servicios de apoyo? Únete a la iniciativa Nuestra visión, nuestra voz #ENTvoces <http://bit.ly/2teye9o>

¿Qué recomendaciones darías para mejorar la planificación de ambientes que promuevan y protejan la salud y traten de reducir la exposición de las personas a los factores de riesgo? Únete a la iniciativa Nuestra visión, nuestra voz #ENTvoces <http://bit.ly/2teye9o>

¿Qué le recomendarías a los gobiernos para abordar, enfrentar y mitigar la discriminación y el estigma; y para proteger los derechos humanos de los que viven con los #ENT? #ENTvoces <http://bit.ly/2teye9o>

¿Conoces estrategias concretas de personas que viven con #ENT que hayan logrado una respuesta exitosa contra las #ENT? Comparte tu historia. Únete a la iniciativa Nuestra visión, nuestra voz #ENTvoces @ncdalliance <http://bit.ly/2teye9o>

[Foto del grupo] Interesante discusión, surgieron ideas asombrosas para pasar a la acción durante nuestra conversación comunitaria #ENTvoces de hoy. Gracias a todos. Síguenos en <http://bit.ly/2teye9o>

GLOSARIO

Conversación Comunitaria: Una discusión estructurada y en grupos pequeños abierta a los miembros de una comunidad, con el fin de comprender mejor sus pensamientos y puntos de vista sobre temas particulares.

RAN (HLM, en inglés): Reunión de alto nivel de las Naciones Unidas sobre las enfermedades no transmisibles (ENT). La próxima reunión se realizará en 2018.

ENT: Enfermedades no transmisibles o enfermedades crónicas. Las principales ENT son: el cáncer, las enfermedades cardiovasculares, las enfermedades respiratorias crónicas y la diabetes, así como una gama de otras enfermedades y condiciones, incluyendo desórdenes de salud mental, desórdenes neurológicos; trastornos autoinmunes tales como psoriasis; afecciones óseas y articulares, tales como osteoporosis y artritis; enfermedades renales, orales, oculares y del oído; lesiones y discapacidades.

AENT: Alianza de ENT

OMS: Organización Mundial de la Salud





NUESTRA VISIÓN, NUESTRA VOZ

Una iniciativa de la Alianza de ENT
y personas que viven con ENT



"No soy solo mi enfermedad. Me gusta jugar al fútbol, tengo familia, amigos, etc. Nadie querría ser reducido a una condición. Estamos aquí para trabajar por las personas, no para una enfermedad".

Participante de una conversación comunitaria, Congreso Mundial de Cardiología y Salud Cardiovascular, México, Junio 2016.

#ENTvoces

NUESTRA VISIÓN, NUESTRA VOZ es una iniciativa de la Alianza de ENT y de personas que viven con una ENT, que busca invitar a personas de todo el mundo que viven con una gama de diferentes ENT a que compartan sus puntos de vista, pasen a la acción e impulsen cambios en las políticas de salud. Esta guía proporciona toda la información y los materiales necesarios para organizar una conversación comunitaria.

Esta guía ha sido posible gracias al apoyo de Medtronic Philanthropy, como parte del programa **"Expandir el acceso a la atención, apoyando acciones contra las ENT a nivel mundial, regional y nacional"**.



La Alianza de ENT es una red única de la sociedad civil, integrada por 2000 organizaciones en más de 170 países, dedicadas a la prevención y el control de las ENT en el mundo. Junto a socios estratégicos, incluyendo a la Organización Mundial de la Salud, Naciones Unidas y gobiernos, la Alianza de ENT trabaja a nivel global, regional y nacional para llevar una voz unida de la sociedad civil a la campaña mundial sobre las ENT.

Contáctanos en

ourviewsourvoices@ncdalliance.org

www.ncdalliance.org