



UNIVERSIDAD FINIS TERRAE  
FACULTAD DE COMUNICACIONES Y HUMANIDADES  
MAGÍSTER EN COMUNICACIÓN ESTRATÉGICA Y DIGITAL

## **PLAN DE COMUNICACIÓN ESTRATÉGICA Y DIGITAL: FUNDACIÓN ME MUEVO**

NATALIA ÁLVAREZ DELLAROSSA  
CARLOS CARVACHO VILLARROEL  
VICKY ESTRADA CUEVAS

Proyecto de título presentado a la Escuela de Periodismo para optar al grado de  
Magíster en Comunicación Estratégica y Digital

Profesor guía: Paul Venturino del Canto  
Profesor guía: Rodrigo Maulén Torres

Santiago, Chile  
2016

## Contenido

<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	1
<b>1. ANTECEDENTES</b> .....	2
<b>1.1. Cobertura del tratamiento de la AR en Chile</b> .....	3
<b>1.2. Cifras en Chile</b> .....	4
<b>1.3. Redes comunitarias para pacientes con AR</b> .....	5
<b>1.3.1. Corporación Artritis Juvenil (ANACROJ)</b> .....	6
<b>1.3.2. Corporación VOLAR</b> .....	7
<b>1.4. Sociedad Chilena de Reumatología (SOCHIRE)</b> .....	10
<b>1.5. La Asociación Chilena para el Estudio del Dolor (ACHED)</b> .....	10
<b>1.6. Grupos de Reumatología en Chile</b> .....	12
<b>1.7. Fundación Me Nuevo</b> .....	13
<b>1.7.1. Antecedentes de la ONG</b> .....	13
Misión:.....	14
Visión: .....	14
<b>1.7.2. Estructura de la fundación</b> .....	14
Fundadora y Directora ejecutiva.....	14
Presidente .....	15
Vicepresidente .....	15
Secretaría .....	15
Tesorero.....	15
Directora .....	15
<b>1.7.3. Cronología de formación de Me Nuevo</b> .....	16
<b>1.7.4. Áreas de trabajo de la fundación</b> .....	16
a) <b>Educación</b> .....	16
b) <b>Observatorio</b> .....	17
c) <b>Advocacy</b> .....	17
<b>1.7.5. Desempeño interno y externo</b> .....	18
Conflictos internos:.....	18
Conflictos externos:.....	19
<b>1.7.6. Posicionamiento de Me Nuevo previo al plan</b> .....	19
<b>1.7.7. Auditoría de percepciones entre públicos objetivos</b> .....	22
Percepción público interno.....	22
Percepción público externo.....	23

1.7.8. Descripción de contextos.....	28
a. Contexto político:.....	28
b. Contexto social:.....	31
AR y sus efectos sociales.....	33
c. Descripción de contexto digital y redes sociales.....	34
Página web.....	35
Redes sociales.....	35
Visión general.....	37
Experiencia de usuario.....	38
Contenidos.....	39
Recomendaciones.....	40
2. OBJETIVOS.....	41
2.1. Justificación.....	41
2.2. Corporativos.....	42
2.3. Comunicacionales.....	42
3. ASUNTOS CRÍTICOS.....	42
4. ESTRATEGIA.....	43
4.1. Concepto.....	43
4.2. Mensajes Claves.....	43
4.3. Definición de audiencias.....	44
Perfil del paciente.....	44
Como segunda audiencia clave.....	45
4.4. Propuesta de acciones.....	46
Definición de áreas de acción.....	46
5. PLAN DE COMUNICACIONES.....	48
5.1. Definición de acciones que se realizarán.....	48
Acciones de Marketing:.....	48
Gestión de medios:.....	49
Creación de contenidos:.....	50
Actividades de acompañamiento:.....	51
Entrega de insumos.....	52
5.2. Carta Gantt.....	53
5.3. Medición de resultados.....	54
5.4. Presupuesto de trabajo.....	56
Detalle cobro por asesoría de comunicaciones:.....	57

<b>CONCLUSIÓN</b> .....	58
<b>BIBLIOGRAFÍA</b> .....	60
<b>ÍNDICE DE TABLAS</b> .....	64

## INTRODUCCIÓN

En el presente informe abordaremos los aspectos generales del plan de comunicación estratégica para fundación Me Nuevo, ONG dedicada a velar por mejores condiciones para los pacientes de artritis reumatoide (AR).

Para entender el objetivo de esta institución es necesario dar luces de lo que significa esta enfermedad, es por ello que en la primera parte de este informe, se explica su definición. Más adelante se detallan las características de fundación Me Nuevo, cuál es su propósito y lo que pretende alcanzar en el corto plazo. También contextualizaremos los distintos escenarios en los que se desempeña esta ONG y su relación con organizaciones que persiguen objetivos similares.

Para la realización de este trabajo levantamos información mediante entrevistas y cuestionarios, dirigidos a los pacientes con AR y a distintos actores involucrados con la enfermedad. Los resultados de estos instrumentos, nos permitieron establecer un diagnóstico actual de Me Nuevo y de esta patología en Chile.

Además, este informe incorpora una sección estratégica, que representa a grandes rasgos el sustento del plan comunicacional sugerido a la fundación, con el fin de alcanzar los objetivos propuestos en este documento.

## 1. ANTECEDENTES

Para lograr una adecuada comprensión del contexto que se presentará a continuación, resulta primordial saber en qué consiste esta patología:

La Artritis Reumatoide (AR) es una enfermedad inflamatoria, sistémica y crónica que produce principalmente hinchazón de las articulaciones, originando dolor, aumento de volumen que lleva a deformidad y dificultad de movimiento de las zonas afectadas. Incluso puede, en etapas avanzadas, dañar otras partes del organismo, como los ojos, el corazón o los pulmones. Hasta el momento no se conoce la causa de ella, a pesar de la gran cantidad de información disponible en investigaciones desarrolladas en los últimos 50 años. No obstante, existe una predisposición genética, que aparece heredada o por mutación, y que asociada a diferentes factores ambientales, desarrolla esta agresión a los propios tejidos. Todas las personas, independientemente de su edad o género, pueden padecer esta enfermedad; aunque la incidencia es mayor en mujeres, con una proporción de 3 a 1, y más frecuente entre los 30 y los 50 años (Sociedad Chilena de Reumatología [SOCHIRE], 2010).

Según cifras oficiales publicadas por el Ministerio de Salud (Guía Clínica AUGE "AR", 2013-2014), se estima que en Chile el número de personas diagnosticadas con artritis reumatoide (AR) estaría entre 27.000 y 90.000 pacientes. Estos datos fueron concluidos mediante un estudio de carga de la enfermedad en el año 2007, apareciendo la artritis reumatoide entre los 25 primeros problemas de salud en mujeres, como causa de AVISA (indicador de los Años de Vida Ajustados por Discapacidad) en el tramo de edad entre los 45 y 74 años.

Sin embargo, según datos entregados por la Sociedad Chilena de Reumatología (SOCHIRE), Fundación Me Muevo y Corporación Volar, esta cifra se encuentra muy lejos de la realidad, ello porque hoy en día son más de 100.000 los chilenos que han sido diagnosticados con AR y otras 3.000 personas se encuentran en la etapa invalidante.

Lilith Stange, Reumatóloga y directora del Centro de Excelencia en Artritis Reumatoide de Clínica Ciudad del Mar, en una entrevista realizada en abril de este año a Diario La Nación, indicó que en Chile, siete de cada diez pacientes diagnosticados con AR son mujeres entre 30 y 50 años. Cifra preocupante, ya que se encuentran en una edad en la cual, la mayoría, está comenzando a trabajar (o lleva poco tiempo inserta en el mundo laboral) y/o a formar una familia. Considerando lo anterior, sumado al elevado costo del tratamiento de la AR y a las deficientes condiciones del sistema de salud, han permitido que las demandas planteadas por la fundación hayan sido abordadas por el gobierno, no obstante, las medidas tomadas aún no son suficientes.

### **1.1. Cobertura del tratamiento de la AR en Chile**

Actualmente el tratamiento está contemplado en las Garantías Explícitas de Salud (GES) para niños y adultos que cuenten con previsión FONASA tipo A, B, C y D. Además, cubre a los beneficiarios de las ISAPRES.

Los pacientes que, habiendo recibido el tratamiento farmacológico garantizado por GES (con al menos dos medicamentos convencionales), y que presenten una alta actividad de la enfermedad, tienen la posibilidad de acogerse a la Ley 20.850, más conocida como Ley Ricarte Soto y así acceder a una de las dos terapias biológicas que cubre esta Ley. Sin embargo, independiente del sistema de salud al que pertenezca cada paciente, si éste cumple con los requisitos que la normativa de esta Ley exige, puede ser postulado a FONASA por su reumatólogo tratante en cualquier lugar en que éste lo controle. El proceso se efectúa a través de la página web del Ministerio de Salud, donde el médico debe estar previamente inscrito. La solicitud será analizada por un comité de reumatólogos expertos designados por el MINSAL.

Si bien hoy existen diferentes alternativas de cobertura a los tratamientos de AR, según datos entregados por FONASA, en el mes de junio (2016) sólo se realizaron 29 nuevos ingresos en cuatro regiones del país. Esto se explica, principalmente, por dos problemas que se han detectado en la implementación de esta Ley: Lenta

inscripción de los prestadores que brinden estos servicios y debilidades en el acceso a los diagnósticos, tal como lo reconoció el Subsecretario de Salud Jaime Burrows (Cabello, 2016). En resumen, al mes de junio, sólo 257 pacientes de AR han sido beneficiados gracias a la Ley Ricarte Soto, cifra que se aleja a la estimada por el Ministerio de Salud, el que aseguraba que durante el primer año de vigencia de esta Ley, serían 1.200 los pacientes beneficiados.

## **1.2. Cifras en Chile**

Ruth Atenas, presidenta de la Corporación Pro Ayuda al Enfermo Reumático “Volar”, informó a través de una entrevista a La Nación (Schüller, 2012), los siguientes datos -respaldados en diferentes estudios realizados en esta materia- que dan cuenta de la difícil realidad que viven las personas con AR:

- En Chile se estima que los años de vida perdidos por muerte prematura, a causa de esta patología, son 8,1 en los hombres y 7,1 en las mujeres.
- A 2 años de iniciada la enfermedad, el 70% de los pacientes presenta daño articular.
- 10 años después, más de la mitad sufre de discapacidad grave.
- A los 15 años de su aparición, sólo el 40% puede trabajar.
- Los ingresos económicos de los afectados disminuyen en hasta un 50%.

En la Guía Clínica AUGÉ “AR”, elaborada por el Ministerio de Salud (2013-2014) con la intención de establecer estándares generales de cuidado para pacientes portadores de AR, además de trabajar en el cumplimiento de uno de los objetivos específicos establecidos en la Estrategia Nacional de Salud 2011-2020 (MINSAL, 2011): “Reducir la discapacidad en los pacientes con AR”, se concluyen los siguientes puntos relevantes sobre esta patología:

- Los pacientes experimentan dolor crónico y discapacidad. Sin tratamiento, la esperanza de vida se reduce. Es imprescindible identificar a los pacientes de manera precoz, para el control de la inflamación, permitiendo prevenir la destrucción articular y discapacidad.

- Desde las fases iniciales de la enfermedad, la artritis reumatoide afecta de manera significativa a las actividades diarias de las personas que la padecen, no sólo en sus aspectos físicos, como son las actividades ocupacionales o de recreo, sino también en los aspectos sociales, psicológicos y económicos.
- Los síntomas de la AR tienen un impacto en el individuo incluso antes del diagnóstico, ya que es una enfermedad de comienzo insidioso y pueden pasar meses antes de que el paciente busque la consulta médica.
- Aunque el curso de la enfermedad es heterogéneo y variable dentro de los dos primeros años, desde el diagnóstico, los pacientes suelen experimentar discapacidad moderada y después de 10 años, el 30% sufre discapacidad severa. Asimismo, aproximadamente un tercio de los pacientes deja de trabajar, transcurridos dos años del inicio de la enfermedad. También se observa una reducción en la esperanza de vida en los pacientes con AR.
- Estudios revelan que las puntuaciones en las escalas de dolor durante el primer año son superiores a las alcanzadas en una fase avanzada de la enfermedad, lo que sugiere un proceso psicológico de adaptación y de tolerancia al dolor que debe ser tomado en cuenta. Esto genera una dificultad con el entorno, sobre todo en las primeras etapas de la enfermedad cuando los signos y síntomas externos pueden ser mínimos, y por lo tanto pueden llevar a las personas con AR al aislamiento y depresión.

### **1.3. Redes comunitarias para pacientes con AR**

En Chile, existen tres organizaciones sin fines de lucro que agrupan a personas diagnosticadas con Artritis: ANACROJ, Me Nuevo y Volar. Sus objetivos generales son funcionar como redes de apoyo, educar sobre esta patología y realizar acciones para mejorar los beneficios entregados por el Gobierno a este grupo de pacientes.

Para entender el contexto en el cual está inserta la fundación Volar, a continuación presentamos algunos aspectos generales de estas dos redes comunitarias:

### **1.3.1. Corporación Artritis Juvenil (ANACROJ)**

Si bien la AR es una enfermedad que normalmente afecta a adultos, existen muchos casos en que ésta puede aparecer durante la infancia, incluso en el primer año de vida. Cuando esta enfermedad es diagnosticada antes de los 16 años, se denomina Artritis Idiopática Juvenil (AIJ).

En Chile, los niños diagnosticados con AIJ pueden buscar apoyo en la Corporación Artritis Juvenil (ANACROJ). Esta ONG fue creada por padres y reumatólogos pediátricos en el año 1996, luego de detectar la necesidad de educar y apoyar a familias de niños y jóvenes con artritis juvenil.

Rosa Montero, motivada en ayudar a su hija, quien había sido diagnosticada con AIJ, asumió la presidencia de esta Corporación en el año 2007 y fue gracias a los innumerables esfuerzos realizados, que en el año 2013, logró incluir el tratamiento de la AIJ al GES (incluso la terapia biológica). ANACROJ, es la única corporación enfocada a ayudar a pacientes de AIJ en todo Chile y Latinoamérica y que tiene total cobertura, tanto en el tratamiento como en la rehabilitación.

ANACROJ, trabaja de manera independiente y sólo en algunas actividades se ha relacionado con Me Muevo y Organización Volar. Según su presidenta, esto se debe a que poseen visiones distintas sobre cómo enfrentar esta enfermedad.

Los niños y jóvenes diagnosticados con AIJ destacan por su positividad, no ven la patología como un enemigo, buscan adecuarse a la enfermedad y a aprender a vivir con ella. En tanto, las otras dos agrupaciones trabajan con pacientes que enfrentan la patología con una carga negativa, lo que puede ser perjudicial para los niños, según explica Rosa Montero.

Esta organización se destaca por sus reiteradas campañas de educación sobre la AIJ, en diferentes colegios del país. Además, constantemente están realizando actividades para recaudar fondos y ayudar a los niños inscritos en su fundación.

Dentro de ANACROJ, existe un ambiente positivo, de respeto y de agradecimiento hacia el trabajo que realiza el directorio y sus colaboradores.

Según sus registros trabajan con aproximadamente 1.000 pacientes, Rosa Montero señala que probablemente la cifra sea superior, debido a que todos los pacientes de Chile y gran cantidad de pacientes latinoamericanos con artritis infanto juvenil acuden a ANACROJ, sin embargo, a causa de los bajos recursos y la falta de tiempo, no han podido actualizar sus bases de datos.

Lamentablemente no cuentan con los recursos necesarios para realizar todas las actividades que quisieran, de hecho, la oficina de ANACROJ, se encuentra en el patio de la casa de la presidenta, sin embargo y pese a ello se preocupan constantemente de enfocar sus gestiones en la realización de diversas actividades, las cuales agrupan en 4 áreas: Educación, actividades de recaudación de fondos, apoyo al paciente y gestión de políticas públicas.

### **1.3.2. Corporación VOLAR**

La Corporación Pro Ayuda al Enfermo Reumático (VOLAR), se fundó en el año 1995 cuando un grupo de pacientes con reumatismo creó la primera liga en el hospital San Borja Arriarán, con el apoyo del Doctor Daniel Pacheco (SOCHIRE). Posteriormente, pacientes de otros centros asistenciales también comenzaron a organizarse.

Con el apoyo de los médicos de la Sociedad Chilena de Reumatología (SOCHIRE), las ligas de Volar se multiplicaron por distintos puntos de Santiago, siendo hoy en día más de 500 socios activos en la capital. Actualmente la Corporación está presente en distintos puntos del país, como: Libera Antofagasta, Liga VOLAR La Serena, Covar Chillán, Corver Concepción, Amipar Los Ángeles, Apar Temuco y Osorno.

Desde 1997, VOLAR posee personalidad jurídica, estatutos y una organización legal, que la constituyen en vocera oficial de los pacientes ante las autoridades de salud y la Sociedad Chilena de Reumatología.

En 2008 VOLAR inició una extensa campaña, con el objetivo de lograr la inclusión de las terapias biológicas para los pacientes con Artritis Reumatoide refractarios a los tratamientos convencionales en las Garantías Explícitas de Salud (AUGE/GES). Para el cumplimiento de este desafío agruparon las acciones a realizar en tres etapas:

**Primera etapa:** Unir a quienes tenían la enfermedad, con la elaboración de “Nuestros derechos como enfermos con Artritis Reumatoide” documento entregado a la Presidenta Bachelet y el que posteriormente fue distribuido a hospitales y clínicas de todo el país. Paralelamente solicitaron la puesta en marcha de un piloto con drogas biológicas para 50 pacientes refractarios a la terapia convencional.

**Segunda etapa:** Con el objetivo de posicionar a los pacientes con AR como un grupo de presión, organizaron distintos actos públicos y acciones de presencia en medios de comunicación. A su vez, realizaron audiencias con el Ministerio de Salud, Consejo Consultivo, FONASA y parlamentarios, logrando que en 2009 el Ministerio de Salud aprobara la puesta en marcha del piloto (Selección de los primeros 20 pacientes). Asimismo, participaron en los siguientes hitos: Dos Proyectos de acuerdo en la Cámara de diputados (2009 y 2011), intervención en la Contraloría General de la República por atraso del piloto (2011) y situación de los niños con artritis Idiopática Juvenil y actualización de las Guías Clínicas de Artritis Reumatoide (2013 – 2014).

**Tercera Etapa:** La misión de esta última etapa fue trabajar en la consolidación, presencia y fortalecimiento de la organización. Como hechos claves, lograron sumar al 2015, 110 pacientes para el piloto, crearon una base de datos con más de 500 pacientes y en el 2013, VOLAR, se convirtió en miembro de Alianza Latina<sup>1</sup>.

La Presidenta de VOLAR, Ruth Atenas, se unió a esta corporación en 2002, cuando tenía 18 años y fue diagnosticada con AR, pero no fue hasta el 2008 que asume el rol de la presidencia, cargo vigente hasta el 2017. Ruth, señala que, si bien su primera motivación por ser parte de la organización fue porque ella padecía AR, con

---

<sup>1</sup> <http://redalianzalatina.org/es/alianza-latina/quien-en-somos>

el paso del tiempo tomó conciencia de las problemáticas que afectan al universo de pacientes y la necesidad que existe de hacer cosas por ellos. “Mi enfermedad pasó a un segundo plano, ya que velar por los derechos de todos los pacientes, es lo primordial”, enfatiza. Actualmente es entrevistada por diversos medios de comunicación e invitada a distintas reuniones realizadas por el Ministerio de Salud, en el marco de la Ley de Ricarte Soto y de otros temas relacionados con su causa.

La corporación no sólo ejecuta acciones en beneficio para los pacientes con AR, sus esfuerzos van dirigidos a todas las personas que sufren algún tipo de reumatismo. De hecho, en diferentes puntos de la Región Metropolitana y, a través del envío a regiones, ponen a disposición distintos fármacos para el tratamiento de estas enfermedades, con valores inferiores de los dispuestos en las farmacias. Dentro de sus socios, las patologías que más predominan son la AR y la artrosis.

VOLAR realiza constantemente reuniones con personas que padecen algún tipo de enfermedad reumática. Éstas tienen el objetivo de ofrecer apoyo, aconsejar e informar sobre temas relevantes para todas. Asimismo, invierten recursos para la realización de talleres de manejo del dolor con psicólogos, terapeutas y kinesiólogos. Según señaló Ruth en la entrevista, la misión de VOLAR es “Otorgar información y educación al paciente, cuidadores, familiares y público en general sobre las patologías reumáticas, de modo de incentivar el conocimiento y conciencia de las enfermedades crónicas y contribuir a mejorar la calidad de vida del paciente”.

En cuanto a la relación entre VOLAR y Me Muevo, éstas no realizan actividades en conjunto. VOLAR no considera en su sitio web a Me Muevo, como una fundación amiga, sin embargo, al consultar a ambas partes sobre este último punto, ninguna quiso hacer referencia, quitando importancia a este asunto. No obstante, Cecilia confirma que actualmente no existe relación con Ruth, pero que sí la tiene con otros miembros de Volar.

#### **1.4. Sociedad Chilena de Reumatología (SOCHIRE)**

VOLAR, Me Muevo, ANACROJ y otras ONG pertenecientes al área del reumatismo, cuentan con el apoyo de la Sociedad Chilena de Reumatología (SOCHIRE).

La Sociedad Chilena de Reumatología (SOCHIRE) es una organización científica sin fines de lucro, fundada en 1950. Entre sus principales objetivos, establecen los siguientes:

- Fomentar el desarrollo científico de la especialidad.
- Incentivar la investigación clínica en reumatología.
- Impulsar la creación de bases de registro nacionales de nuevos tratamientos y el desarrollo de estudios de fármaco-economía de los mismos.
- Fomentar la formación de nuevos reumatólogos, a través de acciones dirigidas a lograr financiamientos de becas para estadías de formación y viajes a congresos dirigidos especialmente a médicos jóvenes.
- Promoción y educación en torno a la especialidad y de las principales enfermedades asociadas, entre la comunidad en general y los pacientes. Por ello se interesan en tener una activa participación en los cambios de las políticas de salud que Chile está experimentando.

En el marco de la implementación de la Ley de Ricarte Soto, SOCHIRE no fue invitada a ninguna de las mesas de conversación para discutir la cobertura de los tratamientos biológicos, de hecho, fueron ellos quienes tuvieron que solicitar una entrevista con el Subsecretario de Salud, para así poder informarse sobre este tema y de esa manera poder resolver las inquietudes de los reumatólogos y agrupaciones que acudían a ellos en busca de respuestas.

#### **1.5. La Asociación Chilena para el Estudio del Dolor (ACHED)**

Debido a que la AR es una enfermedad que se caracteriza por el fuerte dolor (somático) que causa en quienes la padecen, el trabajo que realiza la ACHED es importante para aquellos que sufren de esta patología y para los especialistas que se dedican al tratamiento de esta enfermedad, quienes buscan estar al tanto de los

últimos estudios relacionados con la AR, para así optar a mejorar la calidad de vida de sus pacientes.

La Asociación Chilena para el Estudio del Dolor es una agrupación científica multidisciplinaria, sin fines de lucro, cuyo objetivo es reunir a profesionales de la salud, que tengan interés en el estudio y tratamiento del dolor, al igual que en la investigación clínica en esta área. El objetivo de la ACHED es de carácter académico y pretende:

- Facilitar la difusión de toda información atinente mediante su órgano oficial.
- Promover y auspiciar jornadas y congresos nacionales y todo tipo de reunión que resulte de interés para los fines de la Asociación.
- Aconsejar a instituciones internacionales, nacionales y regionales sobre normas relacionadas con el uso de agentes medicamentosos y procedimientos que ayuden al tratamiento del dolor.
- Estimular la participación en toda actividad nacional e internacional que se relacione con la investigación del dolor.

La ACHED en algunas de sus ediciones de la Revista El Dolor ha difundido conclusiones claves para tener un panorama más acertado sobre el estudio de la AR y otras patologías de dolor crónico (no oncológico) en Chile, esto con el fin de generar acciones médicas y de salud pública para optimizar el conocimiento y el manejo del dolor y, por consecuencia, mejorar la calidad de vida y la atención de los pacientes chilenos. Una de sus mayores preocupaciones es la incompleta y poca cantidad de estudios epidemiológicos realizados en nuestro país. Conclusión extraída de un análisis que buscaba encontrar la prevalencia de dolor crónico no oncológico en Chile (Miranda, Quezada, Caballero, Jiménez, Morales, Bilbeny y Vega, 2013), sin embargo pese a la escasa información, pudieron determinar que las principales patologías que producen los dolores crónicos son las de origen musculoesquelético, con una mayor afectación a los pacientes mujeres de mayor edad, estimando una prevalencia para el dolor crónico no oncológico entre un 10%

a un 50%. En cuanto a la Artritis Reumatoide, este mismo estudio, a través de una investigación descriptiva en 139 pacientes adultos con diagnóstico de AR, atendidos en sistema público de salud del sector oriente de Santiago, concluyó que un 100% de los casos estudiados presentaron dolor, lo que se asocia además a gran discapacidad física y social.

Gracias a la existencia de asociaciones dedicadas a este tipo de enfermedades, Chile contribuye, entre otras cosas, en la generación de conocimientos sobre la AR y otras patologías reumatológicas, lo que es clave para educar sobre esta enfermedad y para proponer mejoras para los pacientes.

#### **1.6. Grupos de Reumatología en Chile**

Si bien en Chile no existen iniciativas ministeriales para la detección temprana de la AR, ya que el AUGE o GES es sólo una herramienta terapéutica, entidades privadas han decidido invertir en estudios para abarcar de mejor manera la AR. Es así como los principales grupos de reumatología -Universidad Católica, Clínica Alemana, Clínica Las Condes, J.J. Aguirre, entre otros- tienen programas que tratan las distintas patologías reumatológicas, entre ellas la AR. En estos programas trabajan grupos multidisciplinarios que se reúnen para aunar criterios y tomar las mejores decisiones frente a distintos casos propuestos. Asimismo, intercambian conocimientos y experiencias con agrupaciones internacionales.

De hecho, el 2015, científicos chilenos del Instituto Milenio de Inmunología e Inmunoterapia (IMI), en alianza con la doctora australiana Ranjeny Thomas, comenzaron a trabajar para perfeccionar el tratamiento relacionado con la primera vacuna contra la AR, descubierta por la doctora Thomas. Los estudios liderados por los doctores Juan Carlos Aguillón y Diego Catalán, buscan frenar la artritis reumatoide, sin embargo y pese a estos nuevos descubrimientos científicos, para poder lograr un tratamiento efectivo, se requieren nuevas fases de estudio y mayores recursos económicos, los que bordean los 3 millones de dólares.

Es por ello que los científicos del IMIL advierten que es necesario que se destinen mayores recursos a la exploración de esta patología, en sus diferentes dimensiones. “Es importante sensibilizar a la autoridad, en primer lugar, sobre la necesidad de actualizar las terapias de acuerdo a la realidad genética chilena. Y asimismo, es fundamental que se pueda invertir en infraestructura de alto costo para estas investigaciones, como centros de estudios clínicos y terapias celulares. Todo esto, será en rédito de nuestro propio país. Por esta razón, hacemos un llamado tanto al Estado como al mundo empresarial, para invertir en estas investigaciones, que irán en beneficio tanto de la población chilena como mundial” (El Mostrador, 2015).

Si bien Chile se encuentra a la vanguardia (en comparación con otros países de Latinoamérica) en tratamientos reumatológicos, en especial para la AR, ya que actualmente están disponibles en nuestro país la mayoría de las drogas biológicas existentes, lo que permite el acceso a los diversos tratamientos, la gran suma de dinero que se debe invertir para acceder a ellos, limita el acceso a más de la mitad de los pacientes, lo que resulta paradójico de investigar. De hecho, si se pudiera concretar la vacuna contra la AR, de la cual nos referimos anteriormente, se cree que ésta tendría un valor aproximado de 12 millones de pesos. Sin embargo, al considerar que estas dosis serían limitadas y no de por vida (como en los demás tratamientos), los científicos aseguran que apostar por ellas, finalmente, implicaría una inversión tanto para los pacientes, como para el Estado, quienes no han querido invertir estos montos, argumentando que las actuales terapias biológicas consideran un gasto de 10 millones de pesos anuales.

## **1.7. Fundación Me Nuevo**

### **1.7.1. Antecedentes de la ONG**

Según indica su página web (Fundación Me Nuevo, 2014), “Me Nuevo es una fundación sin fines de lucro que congrega a personas afectadas, familiares y amigos de pacientes con artritis reumatoide. Como parte de sus objetivos fundacionales, la fundación se propone organizar cada mes de octubre una campaña de “*awareness*”,

con el fin de informar y educar acerca de la enfermedad a la sociedad a la sociedad chilena”.

Misión: Incidir en políticas públicas y promover prácticas orientadas a mejorar la calidad de vida de quienes viven con artritis reumatoide, a través del desarrollo y generación de conocimiento, educación y participación ciudadana.

Visión: Que no exista más discapacidad por artritis reumatoide en Chile.

### **1.7.2. Estructura de la fundación**

Fundadora y Directora ejecutiva: Cecilia Rodríguez (diagnosticada con AR), Comunicadora social, Cursó el Máster en Salud Pública de la Universidad Mayor, Diplomada en Comunicación Pública de la Universidad Alberto Hurtado y Máster Trainer del programa “Tomando Control de su Salud”, de la Universidad de Stanford.

Fue diagnosticada con artritis reumatoide hace 6 años. Su hermana también padece esta enfermedad. Estuvo un año sin trabajar cuando recién fue diagnosticada, ya que su estado anímico y físico decayó fuertemente. Para poder vivir tuvo que solicitar un crédito bancario, el que aún se encuentra pagando. No tiene hijos, tampoco cree capaz de tenerlos, ya que para ello debe dejar los tratamientos y los dolores son muy fuertes. El tratamiento lo cubre a través de Isapre.

Actualmente, se desempeña como coordinadora del Programa Salud Contigo, del Servicio Metropolitano Oriente, trabajo que compatibiliza con el de la dirección ejecutiva de la fundación, éste último no es remunerado, ya que la organización no es rentable financieramente.. Uno de los objetivos de Cecilia es lograr que Me Nuevo, en un futuro cercano, sea solvente en términos económicos, para así dedicarse exclusivamente a esta labor.

La fundadora de Me Nuevo es respetada en el mundo de la artritis, de hecho, constantemente es convocada desde el extranjero para realizar charlas y participar en congresos. Se ha reunido con la Presidenta de la República y la Ministra de Salud, con quienes ha trabajado en mesas de diálogo en pro de los pacientes de artritis. Está facultada de grandes conocimientos en esta materia, es decir, “una

experta paciente chilena” cualidad que llamó la atención en organizaciones extranjeras.

Presidente: Felipe Contreras es ingeniero comercial y empresario. Socio fundador de Gulliver S.A. Empresa B, ha liderado diversas iniciativas públicas y privadas ligadas a la Innovación y el emprendimiento. Ha sido elegido uno de los 50 líderes jóvenes de Chile. Ha realizado asesorías para América Latina en Ecosistemas de Emprendimiento e Innovación. Es también profesor universitario y egresado del Máster en Gestión de Personas y Organizaciones.

Vicepresidente: Francisco Chaparro, Comunicador Social y Publicista de la Universidad Mayor, Ingeniero Comercial de la Universidad del Pacífico y Diplomado en Dirección Estratégica de la Marca de la Universidad Adolfo Ibáñez. Actualmente es Gerente Comercial y Nuevos Negocios de Grupo MI VOZ. Anteriormente, se desempeñó como Gerente de Marketing y Gerente de Comunicaciones para empresas como Virgin Mobile, Claro y Telmex.

Secretaria: Pabla Flores, Profesora de Danza de la Universidad ARCIS y Magister en Psicología Social de la Universidad Autónoma de Barcelona, con postítulos en RSE y Método Feldenkrais impartido en la Escuela de Terapia Ocupacional de la Universidad de Chile. Actualmente, es la Gerente de Sustentabilidad y Responsabilidad Social Empresarial en Deloitte.

Tesorero: Claudio Peñailillo es ingeniero civil industrial y MBA en Gestión Empresarial de la Universidad Federico Santa María. Actualmente, es Gerente General de Agencia diDigital SPA y Director Ejecutivo de Fuentes y Asociados Ltda. Fue Subgerente de Ventas en Pisco Capel y Product Manager en ENTEL SA. Se ha desempeñado como profesor de la cátedra marketing y juego de negocios en la Universidad Técnica Federico Santa María.

Directora: Lorena Rodríguez (hermana de la fundadora, quien también sufre de AR), Profesora de Educación Física de la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación. Actualmente se desempeña como profesora de Educación Física, especialista en natación del Colegio Nido de Águilas.

### **1.7.3. Cronología de formación de Me Muevo**

**2012:** La Corporación Pro Ayuda al Enfermo Reumático Volar Chile, se comunica con Cecilia Rodríguez para que cumpla la labor de vocera de esta institución en el Congreso, para que trate temáticas relativas a remedios biológicos. Lamentablemente, cuando ella necesitó la ayuda de esta institución, ellos se negaron. Este hecho gatilló en Cecilia la idea de crear un movimiento que apoyara a los pacientes con AR.

**2013:** Surge Me Muevo. Una de las primeras campañas realizadas por la fundación, fue mediante Twitter, en la que iniciaron un movimiento que incitaba a los políticos a opinar sobre la AR y los instó a incluir acciones relacionadas al tratamiento de esta enfermedad en sus programas políticos, ya que el 2013 se llevó a cabo la elección presidencial. La acción surte efecto, puesto que muchos políticos reaccionaron favorablemente al llamado de la fundación y los medios le dieron cobertura.

24 de julio **2014:** Me Muevo adquiere personalidad jurídica, ya que para poder obtener mejores resultados no podían tan sólo ser un movimiento. Ese mismo año, vuelven a ser protagonistas en los medios, con la campaña de un traje que simulaba los dolores y efectos en el cuerpo de las personas que padecen AR. Este traje fue llevado a programas de televisión y expuesto en diferentes *malls*.

2016: Actualmente la fundación cuenta con una base de datos de 1.700 pacientes, de los cuales 300 están activos.

### **1.7.4. Áreas de trabajo de la fundación**

Para lograr el cumplimiento de la totalidad de sus objetivos, Me Muevo establece en su página web que todas sus estrategias e ideas trabajan sobre una plataforma que tiene 3 líneas de acción (las que no han podido desarrollar completamente):

#### **a) Educación**

Ya que el manejo de la AR y su control dependen del conocimiento que se tenga de la enfermedad y del estado emocional, cada año la fundación idea estrategias para

entregar información acerca de la AR y de su tratamiento. Generalmente, realiza campañas educativas y de *awareness*, así como también acciones que buscan cambiar la mentalidad negativa de los pacientes con AR. Sin embargo, este último punto no ha sido abordado a cabalidad por la fundación, puesto que la mayoría de sus gestiones apuntan a educar sobre la enfermedad y no a generar un cambio de mentalidad en los pacientes.

#### **b) Observatorio**

A través de esta línea de trabajo, Me Muevo busca reunir y sistematizar información relevante sobre esta patología. Estos datos permiten obtener información actual y certera sobre la enfermedad en Chile. Este trabajo se lleva a cabo a mediante la recopilación de datos, estudios y análisis constantes, lo que logran mediante las siguientes campañas: “**Yo cuento**” (campaña a nivel nacional para conocer principales problemáticas provocadas por la AR) y “**Tengo argumentos para conversar**” (investigaciones y estudios que ayudan a establecer los temas centrales de la AR).

Además, para complementar estas acciones la directora ejecutiva se preocupa constantemente de participar en diversos congresos, estudios y charlas, en Chile como en el resto del mundo, relacionadas con la AR y otras enfermedades de similares características. Asistir a estas actividades, la mantiene actualizada e informada sobre la patología, lo que le permite cumplir con la primera área de trabajo de Me Muevo, que es “Educación”. Sin embargo, debido a que casi la totalidad de las funciones de la ONG recaen en Cecilia, la información que ella recoge en estos eventos, no son comunicados de manera clara y oportuna a los pacientes de Me Muevo.

#### **c) Advocacy**

Esta última rama de trabajo potencia al paciente informado, responsable y empoderado mediante una comunidad de respaldo. De esta forma, este tipo de paciente es capaz de conversar con sus grupos de interés, con el fin de desarrollar las mejores estrategias para abordar y enfrentar su enfermedad.

Esta área la abordan a través del contacto por redes sociales (Facebook, Twitter, YouTube y la aplicación AR Chile) que Me Muevo tiene con sus pacientes. Adicional a esto, utilizan la gestión de asuntos públicos, con el fin de conseguir audiencias con políticos, reguladores y autoridades. Y por último, con el vínculo permanente con los cuerpos médicos (a través de los colegios), sociedades médicas, establecimientos de salud y organismos asociados.

Pese a las acciones anteriormente mencionadas, la ONG no ha logrado el objetivo principal del área de Advocay -empoderar a los pacientes- ya que en el uso de las redes sociales, sólo se han limitado a publicar informaciones sobre la AR. En cuanto a las gestiones relativas a asuntos públicos y el contacto con especialistas de la salud, éstas no han incidido en el fortalecimiento de pacientes claves y expertos; de hecho no existe relación entre estas acciones y el propósito establecido por Me Muevo en el área de “Advocacy”.

#### **1.7.5. Desempeño interno y externo**

Internamente la fundación opera con el trabajo ideado y ejecutado por su directora ejecutiva. Los directores son consultados en materias de orientación estratégica, pero muy distanciadamente, quienes reconocen su escasa participación en la institución.

No existe un cuerpo de voluntarios que trabaje sistemáticamente, apoyando a la directora ejecutiva o a la fundación. Por lo tanto, todas las actividades, como responder los mensajes en las redes sociales, asistir a las mesas de trabajo con autoridades, planificar y ejecutar campañas o realizar actividades para mantener contacto con los pacientes; son ejecutadas directamente por ella.

Conflictos internos:

- En términos de organización interna: No existe un equipo operativo dentro de la fundación. Todo el trabajo y la toma de decisiones recae en la directora ejecutiva.

- Debido a la falta de colaboradores, no existe un equipo que pueda dedicarse a mantener actualizados los canales informativos de la fundación (Redes sociales, sitio web y aplicación AR Chile)
- No existe contacto directo con los pacientes, ni con los 1.700 miembros que tiene la fundación.
- No existe un lugar físico, propio de Me Muevo, en donde se puedan reunir con los pacientes de AR.

#### Conflictos externos:

- Escasez de recursos que el Gobierno destina para los tratamientos de AR. (Opinión de Cecilia Rodríguez, directora ejecutiva Me Muevo)
- La Ley 20.805 solo cubre dos tratamientos biológicos. Existen pacientes que deben ser tratados por otros cuyo costo asciende a más de 700 mil pesos mensuales. Volviéndose inalcanzables en muchos casos.
- Desconocimiento de la enfermedad, lo que retarda el diagnóstico de la AR y por ende atrasa el tratamiento y las posibilidades de minimizar sus síntomas.
- Poca cantidad de especialistas dedicados a la AR en Chile (Reumatólogos).
- Lenta adherencia por parte de los especialistas y centros médicos que se acojan a atender bajo la ley Ricarte Soto.

#### **1.7.6. Posicionamiento de Me Muevo previo al plan**

Según palabras de la directora ejecutiva, la fundación está muy bien posicionada a nivel de relación con autoridades. Para verificar aquello, revisamos los registros públicos existentes y las apariciones en la prensa, comprobando que en agosto de 2014 Felipe Contreras –presidente de fundación Me Muevo- y Cecilia Rodríguez, fueron los únicos invitados a manifestar sus posturas en la Comisión Asesora Presidencial de Salud, la cual se conformó a petición de la Presidenta Bachelet para ser asesorada en el estudio de la normativa existente del sistema de salud, especialmente en lo relativo a los administradores privados (Me Muevo, 2014).

Posterior a aquella cita, Cecilia asistió al Senado en calidad de coordinadora de la Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes, para referirse a la Ley Ricarte Soto

en la comisión de Salud, reuniéndose con Guido Girardi, Carolina Goic, José Manuel Ossandón, Fulvio Rossi y Jacqueline Van Rysselberghe (Comisión Salud del Senado, 2015).

Luego, la directora ejecutiva se ha reunido tres veces con Jaime Burrows - subsecretario de salud pública- para tratar temas con respecto a avances e implementación de la Ley Ricarte Soto (Ley de Lobby, 2015). En las reuniones ha participado tanto como directora ejecutiva de Me Muevo (una vez) y como Representante de la Alianza chilena de Agrupaciones de Pacientes (Ley de Lobby, 2015) (dos veces). Además, en 2016 se reunió con Cecilia Morales –jefa del departamento de comercialización de FONASA y mano derecha de la ministra (ha actuado como subrogante en ausencia de la ministra)- para ver la posibilidad de realizar actividades en conjunto con Me Muevo (Ley de Lobby, 2016).

Como Cecilia trabaja en el servicio de salud, tiene mayores facilidades para contactar a autoridades. Además, ella posee una red de contactos importante, quienes le han facilitado acceder a reuniones con autoridades y ser escuchada por los medios. Ejemplo de ello, fue su participación en el Comité de Expertos durante el balance de la Encuesta Nacional de Derechos Ciudadanos, realizada en mayo de 2016, por el Ministerio Secretaría General de la Presidencia.

Incluso observamos que en un número importante de artículos, notas, programas de televisión y de radio, Cecilia es permanente fuente de consulta<sup>2</sup>. Al respecto, Cecilia señaló que los medios se dieron cuenta que ella “daba buenas cuñas y, por lo tanto, cada vez que necesitaban hablar del tema me buscaban”.

En el ámbito internacional, es convocada por organizaciones de toda América, relacionadas con el área de la salud y centros de educación superior, en los cuales constantemente es invitada a exponer sobre la AR. Cecilia ha participado entre otras actividades internacionales en:

---

<sup>2</sup> Se realizó una auditoría de publicaciones y se encontró que Cecilia aparece consultada o referenciada en más de 50 notas de prensa en los últimos dos años.

- Julio, 2014: Cecilia y Lorena Rodríguez se reunieron en Washington con representantes de la Arthritis Foundation.
- Agosto, 2014: En Brasil, Cecilia Rodríguez asistió al 4º Fórum Latinoamericano de Biossimilares e 5º Fórum Brasileiro de Biossimilares, con el objetivo de conocer este tipo de medicamentos.
- Noviembre, 2014: Cecilia Rodríguez participó del encuentro del American College of Rheumatology (ACR) (En Boston), lo que constituye una de las instancias más importantes para el abordaje de la Artritis Reumatoide entre los médicos.
- Abril, 2015: Primer Curso de Revisión en Reumatología organizado por la Liga Panamericana de Asociaciones de Reumatología (PANLAR) en Barranquilla, Colombia. Cecilia Rodríguez, expuso ante una audiencia médica como paciente.
- Mayo, 2015: Tercer Foro Latinoamericano de Enfermedades Crónicas, Bogotá. “Atención centrada en el paciente” fue el foco de la exposición que presentó de Me Nuevo, Cecilia Rodríguez.
- Junio, 2016: Planificación estratégica liga panamericana de pacientes con artritis, Colombia.

Su trayectoria académica y profesional ha sido fundamental para estructurar sus redes de contacto. Estudió en el Santiago College, luego hizo el pregrado y posgrado en la Universidad Mayor, donde cursó un máster en salud pública y sistemas de salud. Desde el año 2007 ha estado relacionada laboralmente al área de la salud, tanto en el servicio de salud, como en corporaciones ligadas a este ámbito (Foro nacional del cáncer, Corporación del Cáncer).

En los dos años de existencia de la fundación, los esfuerzos se han orientado a influir en la política pública que los afecta y en campañas educativas, la principal es una realizada en octubre –mes de la AR-.

La directora ejecutiva reconoce que hoy están en un momento en que deben hacer ajustes y ofrecer un mayor paquete de servicios, no sólo a los miembros de la fundación, sino también a los futuros pacientes y potenciales miembros de la ONG.

### **1.7.7. Auditoría de percepciones entre públicos objetivos**

Para poder conocer la percepción que diversos actores tienen sobre el trabajo realizado por Me Muevo, aplicamos 121 encuestas a diferentes personas diagnosticadas con AR, paralelamente realizamos reuniones y mantuvimos constantes conversaciones con miembros del directorio de Me Muevo, pacientes que no pertenecen a ninguna fundación, personas inscritas en VOLAR – ANACROJ y/o Me Muevo, con la presidenta de SOCHIRE y con las máximas autoridades de VOLAR y ANACROJ. Además, complementamos los datos recogidos, con la realización de una auditoría de prensa, sobre temas relacionados a Me Muevo y a la AR en Chile.

Si bien, nuestro principal público objetivo, para la realización de este plan, corresponde a las personas que padecen esta patología, en especial los inscritos en Me Muevo, es imprescindible para determinar las “debilidades” de esta ONG, conocer la opinión de todas las personas que se involucran directa o indirectamente en Me Muevo, para obtener la información aplicamos los instrumentos mencionados, y hemos determinado lo siguiente:

#### **Percepción público interno**

Directorio Me Muevo: Los integrantes del directorio son conscientes de que la fundación se concentra en Cecilia y la perciben como una líder que se ha posicionado en el rubro de la salud a nivel de política pública, obteniendo logros importantes para quienes padecen de AR. Saben que están en deuda con algunos de los objetivos que se han planteado y que necesitan más gente que pueda apoyar a Cecilia para poder tener mejores resultados en sus iniciativas y campañas.

Señalan que deben buscar, de manera urgente, que Me Muevo sea sustentable económicamente, para así realizar los múltiples proyectos que no han logrado concretar, debido a la falta de recursos. De manera paralela, indican que la falta de tiempo por parte de ellos y la inexistente estructura interna para el desarrollo de temas básicos, han repercutido en que Me Muevo no se haya posicionado aún, como la mejor ONG de ayuda de pacientes de AR.

Pacientes inscritos en Me Muevo: Estas personas perciben a la fundación como una entidad que se preocupa principalmente de entregar información sobre la enfermedad, las coberturas de salud y contribuir a las políticas públicas, principalmente a la Ley Ricarte Soto. Tienen claro que la fundación debería hacer más actividades en el resto del país y que el trabajo que se ha hecho con los canales de comunicación es deficiente, pues alguno de los problemas detectados por ellos, es la baja frecuencia de publicaciones, con contenidos de interés para los pacientes.

No obstante, señalan que si bien Me Muevo no realiza actividades de apoyo para grupos de pacientes, la mayoría que ha tenido un problema sobre la cobertura de su tratamiento de AR o sobre búsqueda de especialistas o fármacos, sí han tenido un gran apoyo por parte de Cecilia, quien los ha acompañado, ayudándolos a resolver sus problemas, respondiendo a sus consultas y haciendo un seguimiento de cada tema, para evitar que las incidencias se repitan en los pacientes.

Este grupo de pacientes, indican que Me Muevo quizás es vista de manera más distante, ya que, a diferencia de VOLAR, no realiza reuniones grupales de apoyo. No obstante, consideran importante relevar que toda persona que busque apoyo en Cecilia, siempre obtendrán respuesta, en especial a través de Facebook y mail. Es por ello que califican a Me Muevo, a diferencia de las otras organizaciones, como una institución creíble, la que no necesita publicar cada acción que realizada. Sin embargo, les gustaría que sus actividades sociales o informativas fueran mucho más constantes.

### **Percepción público externo**

#### **SOCHIRE:**

A través de una reunión con la presidenta de la Sociedad Chilena de Reumatología, Cecilia Trejo, y con el tesorero, Alex Vargas, pudimos determinar la percepción que tiene ella y la institución sobre el trabajo realizado por Me Muevo.

Para la presidenta de SOCHIRE, Me Muevo ha logrado posicionarse mucho mejor que VOLAR, esto a pesar de que esta última organización es mucho más antigua.

“Me Muevo no es una agrupación, es una institución, mejor organizada, fundamentada, distribuida y orientada. Una de sus grandes fortalezas son los vínculos que han logrado crear en Chile, como en el extranjero. Hoy en día mantienen relaciones con instituciones científicas, gubernamentales, educacionales y de pacientes, en donde se genera una excelente retroalimentación de conocimientos e informaciones sobre la AR y otras patologías, de hecho Cecilia es quien en varias ocasiones, nos mantiene al tanto de noticias importantes sobre algunos temas, de los cuales no tenemos un acceso directo” (Trejo, 2016).

En SOCHIRE, están conscientes de que la formación educacional y profesional de Cecilia, ha influido directamente en su posicionamiento actual. Calidad que la diferencia, por ejemplo, con la presidenta de VOLAR, quien, si bien ha realizado un excelente trabajo, sus acciones siempre han sido enfocadas a un contexto familiar, de carácter paternalista y con una dinámica dirigida directamente al paciente.

Aunque Me Muevo y VOLAR trabajan en pro de la misma causa, ambas instituciones no han logrado unir fuerzas, acción que la Sociedad de Reumatología reconoce como una debilidad en ambas y creen que se debe, a los distintos caracteres de Cecilia y Ruth (los que no son afines), a la madurez de cada ONG, a la posición actual en la cual VOLAR dice estar, (manifiestan estar sobre Me Muevo) y a que VOLAR prefiere trabajar directamente con instituciones médicas y pacientes, con quienes incluso realizan sus propios congresos, mientras que Me Muevo, trabaja a nivel macro. De hecho, Trejo indicó que en las ocasiones en que se ha reunido con las representantes de cada institución, se generan roces, motivo por el que decidió agendar reuniones por separado.

La presidenta de SOCHIRE, destaca el gran desempeño que ha tenido Cecilia y el excelente posicionamiento que ha logrado con Me Muevo, cualidades que para Trejo han provocado que Me Muevo se ubique por sobre VOLAR. “Ambas reman en la misma dirección, sin embargo, Me MUEVO lo hace con 100 velas y VOLAR con 20”. (Trejo, 2016).

Las diferentes virtudes de la directora ejecutiva de Me Muevo han dado diferentes frutos, uno de ellos, y que en SOCHIRE resaltan, es que actualmente, Cecilia es la

vocera de todos los pacientes de las distintas patologías que cubre la Ley Ricarte Soto. Además, ha marcado pauta en comunicación digital con pacientes, es una paciente experta que viaja a informarse sobre temas relevantes y que a su vez, la llaman para que asesore a otras ONG.

Definitivamente, la percepción que tiene la Sociedad Chilena de Reumatología de Me Muevo y de Cecilia es positiva y, al parecer, la consideran un referente en cuanto a su manejo con la organización.

## **ANACROJ**

Rosa Montero, presidenta de ANACROJ, ha sido muy enfática en señalar que ella no trabaja y no mantiene relación con otras fundaciones de AR en Chile, esto debido a que la forma en que trabajan y el enfoque de los mensajes son muy distintos. De hecho, Paloma Rivera, (hija de Rosa) directora de comunicaciones y proyectos de esta organización, señaló que, debido a las diferencias ya mencionadas, han tenido experiencias bastantes complejas con los niños que apoyan, en las que se han visto afectada la autoestima de ellos.

En cuanto a la opinión que tienen de Me Muevo, ambas fueron muy claras al indicar que no se referirán a personas que no conocen. Con esto, se deduce que no existe relación alguna y tampoco interés de parte de ANACROJ, de estrechar lazos con la organización en análisis. Asimismo, destacaron el gran trabajo que **solas** han logrado en materia de gestiones públicas, obteniendo grandes beneficios para sus niños, gracias a **sus** esfuerzos. A lo que añadieron que, pese a los méritos descritos, no se dan ínfulas de ser las más avezadas en materias de la enfermedad, como es el caso de otras personas. “Yo creo que hay gente que cree que sabe mucho y no ha realizado nada y por ahí debe ir el problema: El que mucho abarca, poco aprieta. Además, hay que tener claro lo que uno quiere lograr, SIN pasar a llevar a nadie en el proceso”, argumentó Rosa Montero, refiriéndose indirectamente a ME Muevo y/o VOLAR.

## **VOLAR:**

*Ruth Atenas, directora:*

Al ser consultada sobre si trabaja en conjunto con otras organizaciones similares, Atenas en ningún momento nombra a Me Muevo, pero sí destaca la relación que tiene con otras instituciones<sup>3</sup>, en especial con ANACROJ (algo confuso, ya que la misma presidenta de ANACROJ, nos señaló que prefiere mantener distancia, tanto de VOLAR, como de Me Muevo). Cuando le preguntamos directamente por la relación que tiene con Me Muevo, la presidenta de VOLAR, sólo indica que participaron una vez con dicha fundación en octubre del 2013 (en una campaña AWARENESS) y que junto a otras organizaciones, unieron fuerzas para llevar a cabo la Ley Ricarte Soto, esto a través de la Alianza chilena de pacientes. Esa sería la única relación que tiene con la fundación que estamos investigando.

Si bien, no podemos afirmar qué opinión tiene VOLAR, sobre Me Muevo (ya que siempre se evadió el tema), se puede deducir a través de la conversación, que prefieren trabajar de manera independiente y sólo unir fuerzas cuando sea extremadamente necesario. VOLAR, no considera a Me Muevo como una ONG amiga, ni tampoco cercana, lo que queda demostrado cuando nombra las organizaciones con las cuales mantiene comunicación y en el listado que aparece en la web, en el que Me Muevo no figura. Lamentablemente esta percepción no sólo la tenemos nosotros, sino que también es compartido por las pacientes más activas de AR, que no pertenecen a ninguna fundación.

Pacientes: Consideran que su organización es más cercana que otras de este tipo, que da apoyo a sus miembros y que además se encuentra en regiones (lo que lo hace única)<sup>4</sup>. Otros expresan que VOLAR y Me Muevo apuntan a objetivos distintos (lo que no es así, al revisar los objetivos establecidos por cada institución). Por un lado, VOLAR se dedica a la entrega de información, realización de reuniones para

---

<sup>3</sup> Fundación Cáncer Vida, Fundación FCQ Crohn Colitis, Fundación Equidad Chile, Agrupación Esperanza (Cáncer de mama), Vasculitis Chile y ANACROJ.

<sup>4</sup> Existen Ligas Volar en Antofagasta, La Serena, Chillán, Concepción, Los Ángeles, Temuco y Osorno.

entregar apoyo entre las pacientes y conseguir medicamentos a mejores precios<sup>5</sup> y, por otro lado, Me Muevo está más presente en medios, difundiendo temas relativos a la enfermedad y participando en mesas de trabajo o de negociación, para impulsar mejoras en materia de políticas públicas. Según las opiniones que recogimos, las pacientes de VOLAR, ven a Me Muevo como una institución lejana a los pacientes y dedicada a temas globales sobre las enfermedades reumatoides, la que no influye directamente en lo que están viviendo ellas hoy en día.

Personas con AR que no pertenecen a ONG: En el desarrollo de la investigación, nos encontramos con un grupo importante de pacientes con AR que no pertenecen a ninguna de las dos organizaciones (50), a ellos les consultamos a cuál de las fundaciones consideraban más cercana. El resultado fue el siguiente: 52% no conoce ninguna de las ONG, un 32% conoce a Volar, mientras que un 16% a Me Muevo.

Los pacientes que señalaron conocer a VOLAR indicaron que se debe a que esta institución es cercana a los pacientes, debido a las constantes invitaciones que reciben para asistir a los grupos de apoyo dictados por ellos, como también a las distintas actividades que realizan para educar sobre la enfermedad, tanto en Santiago, como en otras ciudades de Chile. Además, el hecho de que vendan medicamentos a bajo costo, influye directamente a que más personas con AR conozcan a Volar.

Quienes conocen a Me Muevo, lo justifican manifestando que su directora ejecutiva es una persona muy conocida entre los pacientes con AR y otros reconocen haberse enterado que existía a través de la campaña que realizaron con el traje que simulaba los dolores de un paciente con AR y por los vídeos, protagonizados por distintos personajes públicos, quienes aceptaban el desafío de utilizar el traje y luego compartían la experiencia en redes sociales.

Medios de comunicación: Me Muevo -como ya se mencionó en la sección anterior- ha logrado posicionarse principalmente porque Cecilia se ha convertido en una

---

<sup>5</sup> Volar tiene pequeñas farmacias en la Sede de la Corporación, en el Hospital Salvador, en el Hospital San Borja Arriarán y en el Hospital San Juan de Dios. Hacen despacho a regiones.

paciente experta, muy empoderada en temáticas de políticas públicas, lo que la ha transformado en una interlocutora válida, siendo coordinadora de la Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes y vocera de la Liga Panamericana de la Artritis. Es por esto que constantemente es citada como fuente noticiosa y entrevistada por diversos medios de comunicación, cuando cubren temas relacionado a la AR u otra área de la cual ella es especialista, por ejemplo, sobre los derechos de los pacientes. Sin embargo, y pese a la gran formación comunicacional que tiene Cecilia, Ruth (VOLAR) también es frecuentemente llamada por los medios de comunicación tradicionales para referirse a temas sobre la AR. La diferencia que se percibe en este último punto, es que Cecilia además es contactada para charlas y congresos nacionales, tanto en centros de salud como en universidades de Chile y extranjeras. He ahí el valor agregado que tiene Cecilia y que le transmite a la fundación.

### **1.7.8. Descripción de contextos**

#### **a. Contexto político:**

El país se encuentra pasando por un periodo de deslegitimación de la clase política y el gobierno, salvo en particulares excepciones, está mal evaluado. La Presidenta obtuvo en julio un 22% de aprobación y la de la ministra de Salud, Carmen Castillo 32%, según Adimark, siendo la tercera ministra peor evaluada, sólo superando a las ministras de educación Adriana del Piano con 31% y de justicia, Javiera Blanco con 27%.

Producto de las promesas de campaña en temas de educación, el gobierno ha implementado en 2014 una reforma tributaria con el fin de generar más ingresos que le permitan paliar el costo de la reforma educacional, que es el tema que concentra el mayor esfuerzo y desgaste por parte de la administración de la presidenta Michelle Bachelet.

Debido a esto, la cartera de Salud se ha visto enfrentada principalmente a la deuda hospitalaria, que en mayo se situaba en más de 158 mil millones de pesos, pese a

la inyección de 131 mil millones de pesos que el Ministerio de Hacienda, realizó en abril.

Frente a este escenario, las acciones que ha realizado Me Muevo es incidir en políticas públicas para facilitar el acceso de los pacientes a las terapias de alto costo. El rol de Cecilia es clave, ya que es ella quien actúa de lobista, gestiona, asiste a las reuniones y se ha convertido en legítima vocera de los pacientes con AR.

Cecilia, motivada por su enfermedad y la de su hermana, comenzó a participar de forma activa en la búsqueda de soluciones para los pacientes con AR, primero uniéndose a Corporación Volar y luego impulsando una campaña en redes sociales, para que el Minsal incluyera los medicamentos en el Auge.

Su rol ha sido en solitario y no ha contado con la ayuda o “apadrinamiento” de figuras políticas, como el caso de Volar Chile, que cuenta con el apoyo de la Diputada Karla Rubilar, integrante de la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados.

El diputado socialista Juan Luis Castro, presidente de la Comisión de Salud, ha manifestado su apoyo a la Sociedad Chilena de Reumatología, en los temas relacionados a la AR y, por consecuencia, a las ONG relacionadas a esta enfermedad.

Cabe destacar, que ambos diputados participan de forma activa con las organizaciones mencionadas, ofician de voceros y realizan las peticiones que ellos demandan.

Actualmente la directora ejecutiva de Me Muevo sigue asistiendo a las reuniones y mesas de conversación convocadas por autoridades, principalmente en la discusión de la Ley Ricarte Soto y los medicamentos que se incluyen en la lista, pero según lo indicado por ella, esto es una pérdida de tiempo, ya que, en el actual y anterior gobierno, sistemáticamente han mentido con respecto a los alcances y coberturas de la ley, porque no tienen los fondos para cumplir con las expectativas.

Algunos de los hitos respecto a la Ley Ricarte Soto:

- El 20 de mayo de 2015, la Cámara de Diputados aprueba la ley Ricarte Soto, la cual brinda apoyo económico a tratamientos de alto costo. No obstante, las condiciones de acceso a la ley aún no están bien definidas.
- La ministra de Salud, Carmen Castillo, señala que la ley se homologa a la ley auge de 2005, respecto a las garantías universales, por lo que se otorga dignidad a las familias que no cubrían sus necesidades, debido a los altos costos de las enfermedades.
- En octubre de 2015, distintas agrupaciones de enfermedades de alto costo apoyados por la diputada independiente Karla Rubilar, manifestaron su descontento con el proyecto de la Ley Ricarte Soto, pues sólo cubre 11 patologías. Rubilar la tilda de discriminadora.
- El 4 de diciembre comienza a regir la ley 20.850, se establece como catastrófico un umbral de gasto en diagnósticos, tratamientos, terapias o fármacos de \$250 mil al mes, es decir, \$2.418.399 al año. Se estima que la ley beneficiará a cuatro mil personas en su primer año.
- En abril de 2016 se aprueba el decreto que detalla los 62 recintos de salud del país que entregarán cubrirán servicios de diagnóstico, tratamiento y seguimiento clínico a los afectados de las 11 patologías incluidas en la Ley Ricarte Soto.
- Junio 2016, a seis meses de su entrada en vigencia, el Ministerio de Salud reconoce que existen dificultades en la implementación de la Ley Ricarte Soto. La norma beneficia a sólo 2.000 pacientes y prometió cobertura a 20.000. La ministra de Salud, Carmen Castillo, reconoció que ha habido dificultades en la implementación, especialmente en el diagnóstico de algunas enfermedades y que sólo se han utilizado el 20% de los fondos, de los \$90.000 millones asignados para la ejecución de la ley durante su primer año de vigencia (Medina, 2016).

En cuanto a la posición de algunos parlamentarios frente a este tema, por un lado, el diputado socialista Juan Luis Castro ha pedido paciencia, ya que esta Ley podrá beneficiar a más pacientes, los cuales podrían ser incluidos en el nuevo decreto que el Ministerio se encuentra elaborando y que pretende ampliar el abanico de

enfermedades cubiertas por la ley. Por otro lado, la diputada independiente Karla Rubilar aseguró que los fondos utilizados son insuficientes, puesto que se han gastado en medicamentos \$8.000 de los \$30.000 millones destinados para este concepto.

Cecilia Rodríguez, en tanto, ha manifestado en reiteradas ocasiones su descontento con la puesta en marcha de esta Ley, pues considera menester que sean más los centros de atención que se acrediten para entregar atención a pacientes de AR.

La opinión que tiene Cecilia frente a las acciones desarrolladas por el gobierno, en cuanto a la AR, queda clara en la siguiente frase: “La poca importancia que le da el Estado a la AR, es porque seguimos teniendo un sistema que está orientado en resolver lo agudo en salud más que lo crónico, entonces, todavía no tenemos instalado el modelo de cuidado del paciente crónico. Todavía nos falta mucho camino por ahí”.

#### **b. Contexto social:**

Podríamos afirmar que en Chile costear un tratamiento de AR y enfrentar las consecuencias económicas que esta enfermedad trae consigo, es un lujo. El grueso de las familias vive con lo justo, por lo tanto, contar con dinero extra para gastos de emergencias médicas, es un ítem que no existe en el presupuesto familiar. Pensar entonces en una enfermedad de alto costo, es un escenario muy complejo de enfrentar. Esto, teniendo en cuenta que el sueldo promedio de las familias en Chile, según un estudio de la Asociación de Investigadores de Mercado de Chile, realizado en diciembre del 2015, indicó que el 55.7% de los chilenos posee un salario mensual, inferior a los 639 mil pesos, el cual es insuficiente para cubrir un tratamiento de alto costo, como por ejemplo el de la AR, que como ya hemos mencionado, bordea los 700 mil pesos aproximadamente en el caso de los tratamientos biológicos, esto sin mencionar las terapias y actividades complementarias que deben seguir las personas que padecen esta patología (sesiones kinesiológicas, psicológicas gimnasios, entre otras).

La mayoría de las familias chilenas viven verdaderos dramas económicos producto del endeudamiento al que deben someterse para poder cubrir los gastos que acarrea la AR, pues las ineficiencias de los sistemas previsionales de salud, tanto públicos como privados, dificultan el acceso a tratamientos y medicamentos de mediano y alto costo, como también las terapias psicológicas, las cuales son clave para poder sobrellevar esta enfermedad. Esto sin considerar que la mayoría de los pacientes de AR, cuando ya se encuentra en una etapa avanzada de la enfermedad, deben dejar sus trabajos, producto de los fuertes dolores.

A raíz de todos estos problemas, surgen distintas organizaciones sin fines de lucro que buscan apoyar a los pacientes y ser intermediarios entre pacientes y gobierno; y así suplir -en parte- el rol del Estado, frente a enfermedades de alto costo, como es el caso de la AR.

Dentro del contexto social, fundación Me Muevo ha logrado ser conocida dentro de los pacientes que tienen AR, pero aún no logra un reconocimiento masivo y de carácter nacional, como sí lo tiene Volar, la que tiene presencia en regiones. Quizás, este punto se explica porque todas las acciones de Me Muevo son desarrolladas por Cecilia, quien no cuenta con la capacidad de organizar actividades masivas para conocer y establecer relaciones con los pacientes de AR.

Esta organización no se encuentra en el registro de donatarios, instancia de cooperación público - privada del Ministerio de Desarrollo Social, por lo tanto, no pueden presentar iniciativas al Banco de Proyectos para obtener donaciones acogidas a la Ley de Donaciones Sociales. Pertener a este registro puede significar una oportunidad para que la fundación acceda a fondos para financiar alguno de los programas que ésta impulsa.

Otro aspecto importante a considerar es la capacidad que ha tenido Me Muevo para vincularse con distintas instituciones educativas y del área de la salud (universidades, centros de salud, colegios de médicos, entre otros), lo que le ha otorgado un valor agregado a la fundación, ya que quienes la conocen, destacan el nivel de conocimientos que tiene Cecilia y las constantes invitaciones que recibe desde el extranjero para informarse y opinar sobre la AR y otros temas relacionados.

En ese sentido la tarea que ha asumido Me Muevo es de empoderar la mirada desde los pacientes, en el diseño y creación de políticas públicas y regulaciones en el ámbito de la salud en Chile. “Todo lo que hago es con el objetivo de mejorar la calidad de los tratamientos y cuidados apropiados y efectivos, promover la seguridad y mejorar las áreas de la salud”, indica Cecilia Rodríguez.

Por último, es importante considerar la falta de educación que tiene la población chilena sobre la AR y la falta de recursos destinados para la creación de campañas educativas referentes a esta patología, de hecho, Cecilia señaló en una entrevista para el Instituto de Políticas Públicas en Salud de la Universidad San Sebastián (Galaz, 2016) que, actualmente en Chile sólo se habla de tratamientos y fármacos relativos a la AR y no de la enfermedad en sí. Debido al desconocimiento en Chile de esta enfermedad, es diagnosticada a los dos años de iniciados los síntomas y lo ideal es hacerlo entre el primer y tercer mes, ya que, con el paso del tiempo, el deterioro es aún mayor, lo que trae por consecuencia que los tratamientos que se utilicen sean los más complejos, es decir los más caros. Si no se logra un avance en la detección temprana de la AR, se irá encareciendo aún más el tratamiento. “Es como atacar por el final una enfermedad que si la abor das tempranamente tiene mucho mejor resultado con terapias y todo de menor costo (...) Nos estamos transformando en un país súper medicalizado, en el sentido de medicamentos, no de médicos solamente sino de fármacos y estamos dejando de lado otras aristas: la prevención y tratamiento inicial. Y al final, esto hace que el sistema gaste más”, argumenta la directora ejecutiva de Me Muevo.

### **AR y sus efectos sociales**

Cecilia Trejo, presidenta Sochire, ha señalado en una entrevista a La Tercera (Yáñez, 2014) que a dos años de padecer AR, el 70% de los pacientes ya presenta daño articular; a los 10, la mitad sufre discapacidad grave, y a los 15, apenas el 40% está en condiciones de trabajar.

Al igual que los diagnósticos, las pensiones de invalidez por esta causa están aumentando en el país. De acuerdo a cifras de la Superintendencia de Pensiones,

en 2012 se entregaron 781 pensiones de invalidez total a causa de esta patología, más del doble de las aprobadas en 2009, cuando se dictaminaron 385. En total, desde 2009 y hasta 2012 (últimas cifras disponibles en el 2014) se han entregado 1.698 pensiones de invalidez. Para el mismo período, las de invalidez parcial suman otras 2.382.

Estas cifras se deben a que el 10% de los pacientes con artritis reumatoide que trabajan quedan incapacitados antes de los dos años. El 50% de las personas deja de trabajar antes de los cinco años.

Las cifras de FONASA refuerzan el fenómeno. El número de licencias médicas otorgadas debido a AR entre 2007 y 2012 en el sistema público alcanzaron 36.280.

Cifras más actuales (Corporación Pro Ayuda al Enfermo Reumático, 2015), revelan que durante el 2014 se otorgaron 6.989 permisos laborales por causa de la AR, de los cuales 5.475 fueron para mujeres. Esto equivale a 78% de las licencias médicas por esta enfermedad. La Región Metropolitana concentra el mayor número de licencias, con 2.569 (esto debido a que en esta región se encuentra la mayor cantidad de especialistas de esta área), en tanto en la Región del Biobío, se presentaron 773, y en Valparaíso 437.

### **c. Descripción de contexto digital y redes sociales**

Con respecto al contexto digital, haremos una revisión y descripción de los canales usados por Me Muevo y los compararemos con los de dos organizaciones que tienen un interés similar: La Corporación Pro Ayuda al Enfermo Reumático, Volar Chile y la Corporación de Ayuda al Niño con Artritis Crónica Juvenil, ANACROJ.

Hemos elaborado cuadros comparativos con distintos parámetros que iremos explicando en el desarrollo del análisis.

Fundación/parámetro	Me Nuevo	Volar Chile	ANACROJ
Ranking global Alexa	9.469.288	<b>6.546.486</b>	24.022.848
Ranking nacional Similar web	102.135	<b>47.159</b>	Sin datos
Actualización	No periódica	No periódica	No periódica
Última actualización	15 de agosto	Dic-15	15 de marzo

Tabla 1: Comparación de ranking

## Página web

En la tabla se puede observar que tanto en el ranking global -medido con el sitio Alexa-, como el nacional -medido con Similar web-, que Volar Chile aparece mejor posicionada, lo que se deduce de un mayor tráfico experimentado, ya que para los algoritmos de ambas plataformas es uno de los puntos determinantes.

## Redes sociales

Fundación/parámetro	Me Nuevo	Volar Chile	ANACROJ
Facebook (fans)	3.740	<b>3.866</b>	942
Periodicidad publicaciones	entre 3 y 15 días	entre 3 y 15 días	<b>diario (entre 2 y 5)</b>
Comunidad (on line)	700	<b>7.227</b>	No tiene
Twitter (seguidores)	<b>1.971</b>	307	1070
Youtube (suscriptores)	<b>134</b>	No tiene	No tiene

Tabla 2: Comparación redes sociales

Con respecto a las redes sociales, Me Muevo cuenta con tres cuentas de redes sociales: Twitter, Facebook, Youtube y una comunidad en healthunlocked.com. Volar Chile tiene una fan page<sup>6</sup> en Facebook, un grupo de discusión en Facebook<sup>7</sup> y un perfil de twitter<sup>8</sup> y ANACROJ cuenta con una fan page de Facebook<sup>9</sup> y un perfil de Twitter.

Facebook: Me Muevo realiza publicaciones con una periodicidad mayor a la página web, entre 3 y 15 días y cuenta con un alto nivel de interacciones, considerando el número de seguidores y que sólo realizan publicaciones orgánicas. Nos encontramos con publicaciones que tienen más de 50 me gusta y han sido compartidas más de 20 veces, generando un gran alcance.

La fan page de Volar, en cuanto a periodicidad de publicaciones y alcance, es similar, pero se observa un mejor uso de imágenes en las publicaciones, mejor trabajadas y de buena resolución.

ANACROJ tiene entre 2 y 5 actualizaciones diarias pero poca interacción, muy pocos comparten, comentan o dan me gusta. Gráficamente hay un mejor uso de imágenes de apoyo que Me Muevo.

Twitter: Para Me Muevo Twitter es un canal mucho más activo que los otros, donde principalmente se hacen retweet de información referente a la enfermedad en sí, políticas públicas, investigaciones en torno a la enfermedad y actividades que guarden relación con este tipo de temáticas, como congresos, seminarios, exposiciones, etc.

Pese a ser un canal mucho más activo, las interacciones son menores que en Facebook, teniendo pocos me gusta y retweet de los posteos originales de la Fundación.

Volar Chile no tiene una periodicidad establecida, pero se observa una mayor cantidad de tweets, con respecto a Me Muevo, de generación propia con vínculos a

---

<sup>6</sup> [www.facebook.com/corporacionvolar](http://www.facebook.com/corporacionvolar)

<sup>7</sup> [www.facebook.com/groups/corporacionvolar/?fref=ts](http://www.facebook.com/groups/corporacionvolar/?fref=ts)

<sup>8</sup> [twitter.com/VolarChile](https://twitter.com/VolarChile)

<sup>9</sup> [www.facebook.com/ANACROJ-176911522394951/?ref=hl](http://www.facebook.com/ANACROJ-176911522394951/?ref=hl)

informaciones dentro de su página o a noticias relacionadas con Artritis en otras páginas web. Al igual que Me Muevo, se hace retweet a cuentas de gobierno o de otras organizaciones relacionadas, como la ANACROJ, por ejemplo.

ANACROJ tampoco mantiene periodicidad pero se twittea casi todos los días. Los tweets son de generación propia en su mayoría pero se observa poca interacción. Casi no hay retweets ni me gusta.

Comunidades online: Me Muevo mantiene una comunidad online gracias a que está suscrita a Health Unlocked, una aplicación para que la comunidad interactúe. Si bien es una buena plataforma, sólo tiene 700 seguidores, por lo que no es muy dinámica la interacción que allí se desarrolla. Principalmente se generan consultas, consejos y recomendaciones de médicos entre pacientes. Se abre en promedio un tema nuevo a la semana, con unas 3 o 4 respuestas.

A diferencia de Me Muevo, volar tiene un grupo de Facebook muy activo, que está en movimiento permanente. En el grupo los 7.227 miembros intercambian y venden medicamentos, dan testimonio de sus experiencias con la enfermedad y buscan consejo en el resto de los integrantes.

YouTube: Los contenidos que allí se comparten son videos originales con consejos para pacientes, videos de campañas realizadas por la Fundación, clips de prensa sobre la enfermedad o sobre política pública que afecte a los pacientes.

No se actualiza hace 9 meses. Cuando se han subido videos de campañas propias han tenido muchas visualizaciones (hasta 8.000).

### **Visión general**

A modo de resumen podemos concluir que la agrupación que tiene mejor desempeño en los canales digitales es Volar Chile, lo que se explica principalmente por tres motivos:

- Las publicaciones en redes sociales normalmente hacen referencia a algún elemento o publicación de la web corporativa, lo que genera mayor tráfico.

- Tienen un grupo muy activo en Facebook, con un número mucho mayor de miembros (más de 7000) que los fans de las páginas y que el número de seguidores de twitter de cada organización. En el grupo también hacen publicaciones que generan tráfico hacia la web.
- Los distintos canales funcionan integradamente, generando siempre tracción hacia la web de la organización. Un dato no menor es que según nos han indicado desde Volar, tienen cerca de 10 mil visitas mensuales a su página, mientras que me muevo ha tenido un promedio de 1700 visitas mensuales.

### **Experiencia de usuario**

Para conocer la experiencia de usuarios ajenos a la fundación, aplicamos un test de usuario (Camus, 2011) a 13 personas. El 69% (9 testeados) identificó bien de qué institución se trataba por el logo y la dirección web de la página. Solo 1 usuario identificó mal la organización (Artritis Chile) y 3 no lograron identificar de qué organización se trataba. Asimismo, un 62% de los consultados no relacionaron los colores con la institución, esto se debe en gran parte a que se trata de una institución poco conocida entre quienes respondieron el test.

Con respecto a los contenidos, se señala que no se explicita claramente qué es la enfermedad. Pero se observa claramente cuál es el contenido destacado, la campaña “el árbol de lo cotidiano”, que es del año pasado.

En términos generales hay opiniones muy divididas con respecto a la usabilidad de la página pero destaca el hecho que el formulario de contacto no entrega ningún feedback sobre si el mensaje fue enviado o recibido (mencionado por el 100% de los consultados), que no existe un buscador de contenidos de la página y que tras una primera mirada, si bien la mayoría indica que entiende cuál es el objetivo del sitio, al señalarlo las respuestas son diversas.

## **Contenidos**

Me Muevo ha funcionado básicamente como un brochure digital, donde se encuentra información general de la fundación y algunas noticias que no tienen periodicidad. Se observan actualizaciones distanciadas, desde tres hasta seis meses entre sí. Entre estas noticias hay imágenes que no se visualizan, ya que los vínculos están rotos. No existe un estándar en el tamaño de las imágenes.

Las noticias tienen fecha de publicación, lo que da un contexto de la validez de lo que allí se expone. Hay videos de youtube incrustados, pero en un tamaño no recomendado, ya que no permiten una buena visualización dentro de la página de la Fundación.

Por su lado, la Corporación Pro Ayuda al Enfermo Reumático, Volar Chile, tiene una página web ordenada y contiene más información con respecto a la enfermedad, medicamentos y artículos de interés para el enfermo reumático, aunque tiene un diseño antiguo. Al igual que la página de Me Muevo, no tiene una actualización periódica, pero a diferencia de Me Muevo, las noticias no tienen fecha de publicación, por lo que no es fácil determinar si la información está vigente. Por ejemplo, nos encontramos con una noticia de una gestión de aclaración que se realizó ante la Ministra de Salud. Para determinar la fecha hubo que entrar a una carta descargable que estaba fechada en enero de 2016.

Por último, La Corporación de Ayuda al Niño con Artritis Crónica Juvenil, ANACROJ, tiene una página web mucho más moderna en cuanto a diseño y de las tres, es la más completa en cuanto a información que allí se puede encontrar con respecto a la enfermedad, tratamientos y redes de médicos. Al igual que las otras organizaciones mencionadas, no tiene periodicidad en las publicaciones, pero las noticias se actualizan cada 15 días como máximo. Todas las publicaciones tienen fecha, lo que permite determinar la vigencia de las informaciones. Tiene una sección destacada de testimonios, la que no se actualiza desde hace casi 9 meses.

## Recomendaciones

Luego de revisar los distintos elementos de la página web y las redes sociales de Me Muevo, recomendamos algunos cambios fáciles de implementar y que mejorarán el posicionamiento de la página en las búsquedas, como mejoras en tráfico y experiencia de usuario:

- Integrar el uso de los distintos canales con el fin de generar tracción hacia la página. Al estar funcionando como canales independientes se pierde tráfico en la página.
- Dar cuenta de las actividades en las que participa la fundación y las que genera la fundación.
- Integrar un buscador de contenidos en la página.
- Enviar un mensaje de aviso de recepción luego de enviar el formulario de contacto.
- Incorporar información sobre la enfermedad y sobre médicos reumatólogos, ya que no existe actualmente en la página.
- Utilizar algunos conceptos clave determinados en base a cantidad de búsquedas mensuales:

Conceptos	Busquedas Chile	Busquedas globales	Número de páginas	Indice global <sup>10</sup>	Indice nacional <sup>11</sup>
Ley Ricarte Soto	2.900		79.700	0,0000	0,0364
Reumatólogos	3.600	18.100	138.000	0,1312	0,0261
Artritis reumatoide	8.100	90.500	1.130.000	0,0801	0,0072
Reumatología	1.600	40.500	1.380.000	0,0293	0,0012
Artritis	6.600	110.000	10.300.000	0,0107	0,0006
Tratamiento artritis reumatoide	140	1.300	525.000	0,0025	0,0003

Tabla 3: Conceptos más buscados

<sup>10</sup> Se obtiene dividiendo el número de búsquedas globales por las páginas existentes

<sup>11</sup> Se obtiene dividiendo el número de búsquedas nacionales por las páginas existentes

## **2. OBJETIVOS**

### **2.1. Justificación**

Establecer un adecuado plan estratégico para fundación Me Muevo resulta clave, ya que el impacto de las acciones que han realizado hasta ahora, han logrado un adecuado y positivo posicionamiento político, sin embargo, estamos seguros que los resultados podrían ser mucho más efectivos y exitosos, si planearan y analizaran previamente las estrategias a realizar y a su vez, organizaran sus ideas de acuerdo a la importancia y relevancia de cada una.

Considerando el objetivo establecido y las áreas de trabajo que decidieron seguir, cuando iniciaron esta fundación, hemos concluido que éstas no han sido abordadas adecuadamente, ya que sólo se han centrado en una parte de ellas. Sabemos que han realizado un gran trabajo en cuanto a políticas públicas y en cuanto al levantamiento de relaciones sociales con diferentes grupos de interés, no obstante aún no han podido ejecutar una “bajada” de estas acciones a los pacientes. Hasta la fecha, ninguna de las acciones llevadas a cabo por Me Muevo ha logrado empoderar a los pacientes y motivarlos a cambiar la forma negativa, con la que enfrentan la enfermedad, en gran parte por que no ha logrado llevar la información hacia ellos, en ese sentido Bruno y otros (2011) señalan que “la información, en tanto bien público, debe ser socializada para que la sociedad pueda tomar decisiones, movilizarse, crear condiciones de igualdad y realizar el derecho fundamental a estar suficientemente informado”.

Me Muevo ha manifestado permanentemente la importancia que tiene para ellos que las personas, diagnosticadas con AR, estén anímicamente bien a pesar de padecer esta complicada patología. Es por ello que consideramos fundamental idear estrategias dirigidas a convocar y a motivar a que los pacientes participen y exijan sus derechos como pacientes, para sobrellevar su enfermedad con mejores condiciones. Los mensajes del plan deben tener impreso un cariz optimista, alegre, pues uno de los objetivos del éste apunta a cambiar la mentalidad negativa de los pacientes con AR y por consecuencia, la de sus familias.

Para tener una mejor evolución, de una enfermedad tan dura como la AR, es importante incentivar a que quienes la padezcan, la vivan dentro de la mayor positividad y esperanza posible, y eso es lo que se implementará en esta estrategia.

## **2.2. Corporativos**

- Convocar a los pacientes de AR, para doblar la cifra de miembros de Me Muevo en la fundación (3.500) y entregarles información práctica de la enfermedad y de las acciones que realiza Me Muevo, para que tomen conciencia de su rol como paciente, exijan sus derechos y luchen para acceder a más tratamientos, en pos de tener una mejor calidad de vida, respecto a su enfermedad.

## **2.3. Comunicacionales**

- Motivar a los pacientes de AR, para que participen activamente en las diferentes acciones ideadas por Me Muevo.
- Acompañar a los pacientes, manteniendo una comunicación permanente que participen de Me Muevo.

## **3. ASUNTOS CRÍTICOS**

- Fundación Me Muevo está personalizada en Cecilia Rodríguez.
- Debido a lo anterior, la ONG no ha desarrollado todas sus áreas de trabajo: Educación, Observatorio y “*Advocacy*”.
- Escaso vínculo de la fundación con los pacientes, por lo tanto, no se difunden las acciones que ellos realizan, como campañas educativas masivas, participación en políticas públicas y Derechos de los pacientes.

## **4. ESTRATEGIA**

Abordar los temas referentes a la AR con un enfoque positivo, generando esperanza y sentimientos positivos entre las personas que viven esta patología. De manera paralela, se entregarán conocimientos e informaciones claves a los pacientes diagnosticados con AR y sus círculos cercanos. Todo esto para inspirar y lograr que se sientan capaces y empoderados de poder exigir un trato y beneficios adecuados, por parte de las autoridades, como también en la validación de sus derechos como pacientes.

### **4.1. Concepto**

Me Muevo incide en políticas públicas y busca convocar y acompañar a los pacientes con AR, educando y entregando información, con una énfasis con un énfasis positivo, para que el paciente pueda vivir su enfermedad con una mirada más optimista.

### **4.2. Mensajes Claves**

- “Nos movemos para lograr más beneficios para ti, así que ¡Ven y muévete con nosotros!
- “Muévete para disminuir los efectos sociales y físicos que causa la AR”.
- “¿Quién mejor que tú entiende lo que es la AR? ¡Nadie! Así que muévete ahora y ayuda a que otros lo hagan tiempo para que, de una vez por todas, le ganemos a la AR.
- “Todos merecemos tener una calidad de vida justa y ser respetados como personas y pacientes de AR: ¡Muévete por tus Derechos!

### **4.3. Definición de audiencias**

En base al diagnóstico desarrollado, hemos determinado que nuestra audiencia clave son los pacientes con AR -diagnosticados o no- y su círculo cercano, familiares, amigos. A continuación detallaremos el perfil de nuestras audiencias:

Perfil del paciente: Aproximadamente 1/3 de los pacientes son mujeres. Mayoritariamente son pacientes adultos de 30 años en adelante. Se estima que la tasa de depresión es alta. Alrededor del 42% pierde su fuente laboral a causa de la enfermedad. Por lo tanto, la carga económica para las familias es importante. La mayoría de los pacientes no tiene conocimiento de la enfermedad y por falta de especialistas, se informan por medio de Internet, lo que ha incidido en la manera que han adoptado para enfrentar su padecimiento. Como ya hemos mencionado, es menester educar sobre la AR, lo que es respaldado mediante argumentos concretos de especialistas, ya que un buen nivel de conocimientos, repercute en la manera en que enfrentan la enfermedad y los tratamientos, quienes la padecen.

Un estudio realizado sobre el nivel de conocimientos de los pacientes con AR sobre su enfermedad, efectuado por profesionales de la salud de la Universidad de la Frontera de Temuco (Werner A., Kaliski S., Salazar K., Bustos L., Rojas M., Baumert C. & Leal H., 2006), pertenecientes al Hospital Dr. Hernán Henríquez Aravena de dicha ciudad, determinó que de los 104 pacientes encuestados (96,2% de ellos eran mujeres, con una media de edad de 56,2 años), el 91,4% de ellos indicó que necesitaban tener mayor información acerca de su enfermedad. Dicho esto, alguna de las conclusiones a las cuales llegaron los especialistas, fue la importancia que tiene la educación en el manejo de la AR y que la falta de conocimiento exhibida por muchos pacientes, hace imprescindible la realización de programas de educación.

Otros aspectos a considerar sobre esta audiencia, es la necesidad que tienen de sentir apoyo por parte de diversas organizaciones, de hecho en la encuesta que aplicamos a 121 pacientes de AR, un 87% de ellos señaló que lo que más buscaban en una fundación, era una verdadera red de apoyo y una fuente de información certera sobre su patología.

La AR influye de manera muy negativa en la vida de los pacientes, tanto a nivel doméstico, como laboral y social. Cifras oficiales de la SOCHIRE indican que alrededor del 42% de las personas que padecen esta patología, pierde su trabajo por causa de la enfermedad. Lo que trae consigo un mayor grado de inestabilidad emocional.

Por último, los pacientes de AR, se caracterizan por presentar, principalmente en la primera etapa, un desequilibrio psicológico, que viene de la mano de la ansiedad y el temor, estado que suele repetirse en fases críticas de dolor. Posteriormente, al asumir su enfermedad —por lo general— suele aparecer una sintomatología depresiva, junto a sentimientos de desesperanza, indefensión, dependencia y restricción de actividades. Durante el curso de la enfermedad, cuando priman pensamientos catastróficos respecto a posibles dificultades percibidas, se produce un predominio de emociones negativas (frustración, rabia, pena, ansiedad, depresión, culpa), generando tensión que aumenta la percepción de dolor, lo que entorpece la adherencia al tratamiento. Asimismo, se deben considerar posibles asociaciones entre procesos inflamatorios y los mecanismos cerebrales implicados en la depresión, hipótesis que cobra relevancia ante resultados de estudios que muestran un aumento de prevalencia de depresión de un 4,5%, para la población general, a un 20%-70% en pacientes con artritis reumatoide (Schüller, 2016).

Como segunda audiencia clave, hemos definido a los influenciadores, es decir: médicos, principalmente reumatólogos; instituciones de salud previsional; prestadores de salud y el Estado.

Como la intención de Me Muevo es lograr que los pacientes de AR tengan mejores condiciones de vida, es necesario dirigir parte de nuestros mensajes a esta audiencia, ya que mediante el contacto con representantes de Gobierno, se ha logrado realizar modificaciones en materia legislativa; mediante los médicos, logramos obtener información certera y útil para los pacientes y, por último, los prestadores de salud son quienes administran los servicios y/o beneficios que usan los pacientes de AR.

#### **4.4. Propuesta de acciones**

Para cumplir los objetivos trazados, hemos definido que las áreas de acción del plan se desarrollarán en tres ámbitos: Comunicaciones de marketing y optimización de la página web y las redes sociales para generar un vínculo con la comunidad de pacientes con AR -diagnosticados o no- y su círculo cercano.

Los mensajes abordados en estas áreas, tendrán los siguientes propósitos:

- **Conocer:** Es importante que nuestra audiencia conozca el trabajo de fundación Me Muevo y que también reciba información de la enfermedad, para que tenga las herramientas de cómo sobrellevar la AR. Para esto, hemos definido las siguientes fases: Presentar, informar y difundir.
- **Motivar:** A través de la generación de mensajes positivos y atractivos, buscamos mantener interesados a las personas con AR, esto para que estén constantemente pendientes de las acciones realizadas por la fundación. De este modo, se irán generando vínculos y cercanía entre los pacientes de Me Muevo.
- **Convencer:** Ya habiendo motivado a nuestro público objetivo, debemos ser capaces de convencerlos para que se sientan parte de Me Muevo y participen activamente. Para esto haremos foco en: Involucrar, llamado a la acción, movilizar, convencer en participar.
- **Acompañar:** Imprimir fluidez en la comunicación para generar sentimiento de bidireccionalidad y de dinamismo. Para esto haremos énfasis en: Mantener activos los canales estructurando periodicidad en las acciones, de tal forma que no se cierren (función fática) y generando contenidos interesantes para los pacientes de AR.

#### **Definición de áreas de acción**

- **Comunidad:** Entendiendo como comunidad a los pacientes de AR y su entorno cercano. Se entregará información de la enfermedad, de esta manera, el paciente de AR podrá tomar sus propias decisiones con respecto a cómo llevar la enfermedad, pues a mayor información que le entregemos,

mayor será su campo de acción. De esta manera, se podrán sentir más empoderados y no dependerán sólo de las limitadas opciones que entrega el sistema.

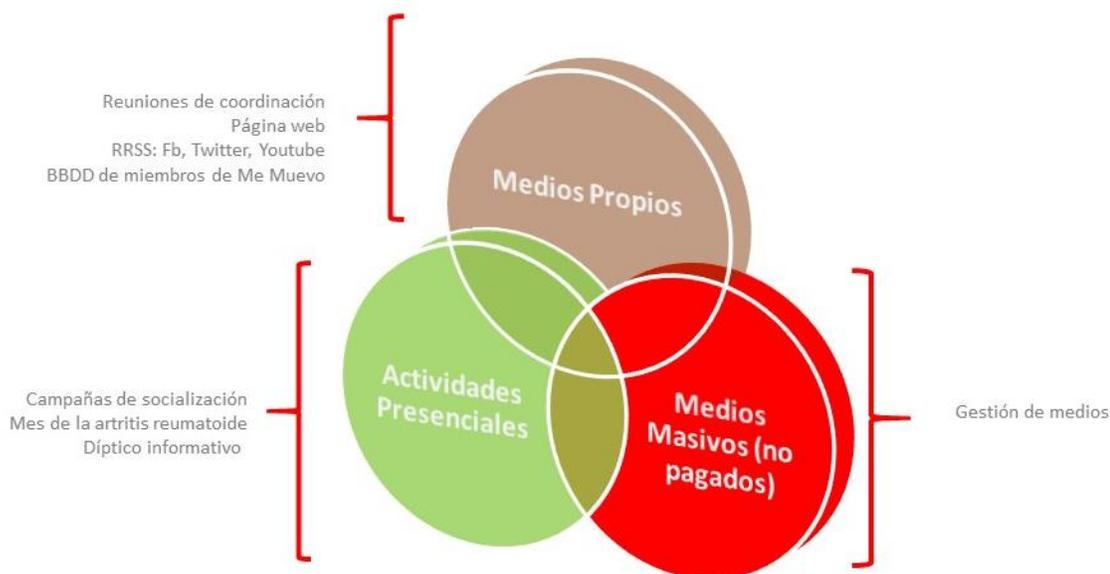
- Web 2.0 y Redes Sociales: La generación de contenidos será constante con el fin de mantener el canal activo y la difusión por redes sociales se realizará integradamente, haciendo referencia a las publicaciones de la web para generar mayor tráfico.

Los contenidos, de acuerdo a lo determinado en el diagnóstico, deben estar orientados a dos focos:

- a. Difusión de las actividades que Me Muevo está realizando: Mantener actualizados los canales con las campañas en desarrollo y las actividades en que Me Muevo está participando.
  - b. Información de la enfermedad: Ya sea de la enfermedad en sí - como de orientación al paciente en cuanto a tratamientos y a beneficios de GES y Ley Ricarte Soto.
- Comunicaciones de Marketing: Este campo de acción tiene por objetivo atraer a los pacientes de AR que no estén inscritos en Me Muevo y activar a quienes sí lo estén, pero que actualmente no participan en ninguna de las actividades realizadas, ni interactúan en los canales digitales disponibles. Para cautivarlos se deben efectuar diversas acciones de marketing, enfocadas en la entrega de mensajes positivos.

Las acciones de marketing corresponden a la primera parte de este plan y son esenciales para llamar la atención de nuestros públicos objetivos. De manera paralela, y como complemento de las acciones de marketing, se realizará gestión de medios para difundir las actividades de la fundación.

## 5. PLAN DE COMUNICACIONES



### 5.1. Definición de acciones que se realizarán

Acciones de Marketing:

Confección de díptico, el que será entregado por personal capacitado, en los diferentes <sup>12</sup>centros de reumatismo, clínicas y/u hospitales de la Región Metropolitana.

Estos dípticos también serán enviados a los centros de salud, que tengan áreas de reumatismo, en las siguientes ciudades: Iquique, Antofagasta, Viña del Mar, Concepción, Temuco, Puerto Montt.

Para esto buscaremos representantes en cada una de las ciudades, que se encarguen de la coordinación de la entrega de los dípticos.

---

<sup>12</sup> Estos centros serán seleccionados en conjunto con Cecilia, una vez que apruebe la acción.

El documento estará enfocado en relevar los derechos del paciente y tendrá un llamado atractivo para unirse a Me Nuevo, donde se les invitará a visitar la nueva web y las redes sociales.

El objetivo de este documento, será instruir a todos quienes lean el díptico, sobre los derechos y deberes del paciente e informar sobre los beneficios a los que pueden optar. Además, se incluirá un llamado atractivo para unirse a Me Nuevo, para que visiten la renovada página web y las RRSS de ésta. Esto será medido con una pregunta que se incorporará en el formulario de inscripción de socios, que indique el medio por el cual se enteraron de la existencia de Me Nuevo (si fue por el díptico u otro medio).

Gestión de medios:

Durante el mes de octubre se realizará una fuerte campaña con los medios de comunicación, con el objetivo de llegar a más pacientes de Chile e informar sobre la AR.

Entre las actividades está contemplado:

- Que Cecilia visite los matinales de los canales de televisión abierta (Bienvenidos, Mujeres Primero, Buenos días a todos, Mucho gusto y La mañana de CHV) para ser entrevistada por los conductores sobre la labor de la fundación (haciendo énfasis en su valor agregado), transmitir la invitación a que los pacientes conozcan sus derechos y alternativas de vida y comunicar datos prácticos relacionados con la AR.
- Se conversará con los noticieros, de estos canales, para que realicen una nota sobre los temas planteados. La idea es que no se repitan las mismas temáticas en los distintos noticieros. El objetivo es difundir a nivel nacional, con un enfoque positivo lo relacionado a esta patología. Temas sugeridos: Avances científicos en Chile sobre tratamientos de la AR, soluciones innovadoras que facilitan el diario vivir de los pacientes o alimentos que ayudan a quienes sufren esta patología.

- Se enviará un comunicado a los medios tradicionales escritos: La Cuarta, LUN, Publimetro, La Hora y a los medios online: Biobío Chile, Cooperativa, Emol, Terra. El primer comunicado será relacionado a la conmemoración del mes internacional de la AR. Éste incorporará datos duros de la enfermedad en Chile, avances sobre los beneficios que surgieron en 2016 y se destacará que gran parte de ellos, fueron gestionados por la Fundación.
- Se gestionarán entrevistas en programas radiales matutinos y los realizados posterior a las 18 de la tarde, pertenecientes a las siguientes radios: FMDOS, Biobío, Romántica, Tiempo, ADN Y Radio Carolina (ya que los jóvenes no deben estar ajenos a esta enfermedad).

*\*\*Se recomienda que la periodista de la fundación envíe comunicados a medios importantes sobre la fundación o sobre los avances en materias de AR, derechos de pacientes, etc.*

#### Creación de contenidos:

- Publicación de contenidos de especialistas semanalmente: Para esto se hará un levantamiento de profesionales expertos del área de la salud entre los miembros de Me Nuevo, los seguidores de RRSS y los lectores de la página web. Luego se determinarán temáticas a abordar y se coordinará con ellos fechas de entrega. La periodicidad de estos contenidos será semanal. Los primeros cuatro meses se hará una evaluación mensual de los resultados de las publicaciones (luego será bimensual), midiendo las lecturas (cuantitativo) y haciendo un análisis de campo semántico (discursivo) del tono de los comentarios (cualitativo) que se generen en redes sociales (elaborado con la ayuda del software Atlas.Ti), para de esta forma enfocarse en el tipo de contenidos que entreguen mejores resultados y desechar los que no obtengan buenas evaluaciones. Esto nos permitirá generar una ruta

de mediciones que nos entregará un feedback permanente y mucho más contingente que los indicadores de metas establecidos.

- Incorporar una sección de asuntos públicos: La web contará con un apartado que dé cuenta de las reuniones en las que la fundación participa, con una minuta que incorpore participantes y temas tratados (con vocabulario y terminología fácil de comprender), de tal forma de evidenciar el verdadero foco que tiene la fundación y las gestiones que realiza. El objetivo de esta acción es evidenciar el foco de la fundación y su protagonismo en este ámbito.
- Testimoniales: Se buscarán casos de pacientes que respondan a las características que la fundación quiere transmitir a sus pacientes. Personas que lleven su enfermedad con una mirada optimista y activa. El testimonial será publicado una vez al mes en nuestros canales digitales y tendrá formato de vídeo.
- Generación de documento base sobre la AR: La idea es crear un instructivo con datos generales y prácticos de la artritis, escritos en un lenguaje cercano, pero aterrizados a la realidad local, ya que toda la información existente proviene de estudios foráneos que no responden al contexto del país. Este documento estará disponible en la página web de la fundación, el cual podrá ser descargable.

#### Actividades de acompañamiento:

- Activación de consultas: Un especialista contestará durante una hora, vía streaming, preguntas realizadas a través de Twitter. Esta actividad será promocionada previamente a través de redes sociales y la web de la fundación.
- Charlas vía streaming: Se realizará una charla al mes con temáticas de interés para los pacientes de AR, como por ejemplo: cómo abordar la sexualidad, alimentación, maternidad, actividad física, entre otros.
- Base de datos: Se realizará un levantamiento de perfiles y caracterización de la base de datos actual de Me Muevo, para

establecer vínculos con personas que sean idóneas para trabajar en las distintas actividades que se vayan generando.

- Se creará un registro digital de los cumpleaños de cada miembro de Me Muevo, con el objetivo de saludarlos, mediante el envío de un mail, para generar sentido de pertenencia con la fundación.
- Se habilitará una respuesta automática al mail de Me Muevo y al formulario, indicando que se recibió la consulta, la que será respondida en un plazo máximo de cinco días hábiles. De esta forma, se estará entregando feedback a las personas y se disminuirá la ansiedad por no tener certeza si se recibió o no el mensaje.

#### Entrega de insumos

En base al diagnóstico de contexto digital realizado se elaborará un manual de buenas prácticas, el que tendrá como finalidad guiar y entregar consejos idóneos para el correcto uso de los medios digitales con los que trabaja actualmente la fundación. En este documento se sugerirán distintas formas de construir publicaciones, de acuerdo al propósito de cada una de ellas y al público al cual se quiera llegar, recomendaciones sobre cantidad de caracteres a utilizar en cada plataforma, el tipo de lenguaje que se debe utilizar en cada una de ellas, medidas y formatos para fotografías, periodicidad de las publicaciones y utilización de palabras clave.

De manera complementaria, esta guía estará acompañada de plantillas de imágenes con el logo de la fundación, esto para establecer un lineamiento único, el cual represente a Me Muevo y sea reconocido inmediatamente por los usuarios. Además, debido al poco apoyo humano con el que cuenta la organización, esto servirá para agilizar el trabajo de la persona que designen a cargo de llevar la parte digital de la fundación.

## 5.2. Carta Gantt

Carta Gantt		octubre	noviembre	diciembre	enero	febrero	marzo	abril	mayo	junio	julio	agosto	septiembre
Acción	Levantamiento de expertos del área de la salud dentro de la Red que aporten elaborando artículos (a lo menos 8)	4 14											
Medio	Mailing , Redes Sociales, Página web												
Acción	Coordinación con expertos levantados para determinar y calendarizar temas y fechas de entrega.	15 21		6		31		28		23		18	
Medio	Mail de consulta												12
Acción	Publicación de artículos de expertos		25 1 8 15 22 29	6 13 20 27	3 10 17 24 31	7 14 21 28	7 14 21 28	4 11 18 25	2 9 16 23 30	6 13 20 27	4 11 18 25	1 8 15 22 29	5 12 19 26
Medio	Página web - viralización RRSS												
Acción	Desarrollo de informe de evaluación de publicaciones			29	27	24	21						
Medio	Analytics y Atlas.TI							18		13		8	
Acción	Identificación de testimonios	3											30
Medio	Mailing , Redes Sociales, Formulario de contacto												
Acción	Grabación de testimoniales	12	2	6	12	7	7	4	2	23	27	25	19
Acción	Publicación de testimoniales		18	17	15	19	16	16	13	11	23	1	22
Medio	Página web - viralización RRSS									1	6	3	31
Acción	Generar información para díptico	3											
Acción	Impresión díptico	5 11											
Acción	Entrega díptico	12al14											
Acción	Subir actas a la nueva sección de asuntos públicos cada vez que se asista a reuniones con autoridades												
Medio	Página web												
Acción	Generar documento base sobre AR descargable			5	6								
Medio	Página web - viralización RRSS												
Acción	Activación de consultas con experto Streaming en plataforma a determinar						8	11	10	7	12	9	13
Medio													
Acción	Charlas vía streaming						22	25	24	21	26	23	27
Medio	plataforma a determinar												
Acción	Gestión de medios	10 31											
Medio	Medios masivos												
Acción	Caracterización de BBDD de Me Nuevo	1 31											
Medio	Mailing a BBDD												
Acción	Registro de cumpleaños y programación		17 31										

### 5.3. Medición de resultados

Según nuestros objetivos, estos son los factores con los cuales mediremos la efectividad del plan de comunicaciones recomendado:

- Número de miembros Me Nuevo
- Visitas web mensual
- Participación en redes sociales y actividades desarrolladas durante el plan

Los parámetros para medir serán los siguientes:

Objetivo	Indicador	Dato actual	meta	Plazo final
<b>Convocar</b>	Nº de miembros	1.700	3500	Marzo 2017
	Visitas web	1.284 promedio mensual	5.000 promedio	Marzo 2017
<b>Motivar</b>	Interacciones en redes sociales	120 interacciones promedio mensuales en Fb, 105 vistas promedio mensuales en Youtube, 56 interacciones promedio mensual en twitter	Duplicar	Marzo 2017
	Número de visitas a la página por usuario	1,08 promedio mensual <sup>13</sup>	3 promedio mensual	Marzo 2017

Tabla 4: Indicadores clave

<sup>13</sup> Hoy un 97% de los usuarios ingresan 1 vez a la página. Este indicador se obtiene dividiendo el número de sesiones por el número de usuarios únicos.

Para medir el desempeño de las acciones propuestas, hemos considerado los siguientes indicadores:

Indicador	Dato actual	meta	Plazo final
Participantes charlas streaming	No existe	1.000 por cada charla	Marzo 2017
<sup>14</sup> Nivel de satisfacción: streaming consultas	No existe	70% de satisfacción, Escala Likert: 5 puntos	Mensual
Tiempo de permanencia en sitio web	52 segundos	1,5 minutos	Marzo 2017
Especialistas para generación de contenido	No existe	8	Octubre 2016
Lecturas de las publicaciones de especialistas*	No existe	2.000 lecturas únicas promedio por artículo	Marzo 2017
Lectura de los testimonios	No existe	1.500 lecturas únicas promedio por artículo	Marzo 2017
Incremento N° de Seguidores en TW	3.740	7.000	Marzo 2017
Incremento N° de Seguidores en FB	1.971	3.000	Marzo 2017
Aumentar la interacción semanal en FB	120	300	Marzo 2017
Reproducción de video por YouTube	880 reproducciones Promedio por video	1.700 reproducciones Promedio por video	Diciembre 2016

Tabla 5: Indicadores de acciones

\* En base a este indicador sumado al análisis cualitativo mencionado en la página 47 “creación de contenidos”, se hará la evaluación de resultados de las temáticas para esta sección.

\*\*Se hará una reevaluación completa de las acciones y sus resultados, a los seis meses de comenzado el plan.

<sup>14</sup> Se medirá el nivel de satisfacción de las personas que participen del streaming, cuyas preguntas hayan sido respondidas por el especialista.

#### 5.4. Presupuesto de trabajo

Actividad	Item	Descripción	Costo Unitario	Factor	Cantidad requerida	Valor	Impuestos	Total
Asesoría de comunicación	Contratación de terceros	Costo de nuestra consultora por desarrollo de plan	3.145.080	1	1	3.145.080	0	3.145.080
Impresión dptico	Producción	Impresión de 3000 dpticos	177	1	3000	531.000	100.890	631.890
Videos testimoniales	Producción	Videos testimoniales 2 minutos	500.000	20	1	10.000.000	1.900.000	11.900.000
Generación diseño plantillas	Recursos Humanos	Diseñador contratado para proyecto	350.000	1	1	350.000	38.889	388.889
Generación de contenido, RRSS, Gestión de Medios	Recursos Humanos	Periodista contratado media jornada	400.000	12	1	4.800.000	533.333	5.333.333
Distribución dptico	Recursos Humanos	Promotoras que entreguen información	15.000	3	4	180.000	20.000	200.000
<b>Total</b>			<b>4.410.257</b>			<b>19.006.080</b>	<b>2.593.112</b>	<b>21.599.192</b>

Tabla 6: Presupuesto global

Detalle cobro por asesoría de comunicaciones:

Etapas	*UF	Costo bruto
Evaluación y Diagnóstico	30	\$ 786.270
Investigación	40	\$ 1.048.360
Diseño y Planificación Estratégica	50	\$ 1.310.450
Total		\$ 3.145.080*

Tabla 7: Presupuesto asesoría

\*Los costos de este proyecto se determinan en UF al día 30 de agosto de 2016, fijada en \$26.209

\*\* El valor total está exento de IVA

## CONCLUSIÓN

Las agrupaciones que se forman en torno a una idea o un fin, logran el éxito en la medida que comprenden que deben ejercer influencias en grupos de interés involucrados con sus causas, si logran crear ambientes receptivos favorables y si son capaces de empoderar a sus miembros, mediante la información y el conocimiento de la globalidad de los temas que les competen.

Desarrollado el diagnóstico sobre fundación Me Muevo, observamos que, si bien ha logrado posicionarse positivamente en las cúpulas de agrupaciones de pacientes y en influenciadores, esto no ha sido suficiente, ya que Me Muevo ha sido incapaz de transmitir de manera correcta sus acciones y gestiones públicas a los miembros de la fundación y a los pacientes de AR. Debido a lo anterior, la fundación no ha podido cumplir con su objetivo principal: Empoderar a los pacientes de AR. El actual plan de acción, responde a esta necesidad detectada y a los objetivos específicos descritos en el presente informe.

Debido a las diferentes gestiones a nivel político que ha realizado Me Muevo -a través de su directora ejecutiva- la fundación está en un momento en el cual busca mirar más allá y dirigir sus acciones a educar y empoderar a las personas diagnosticadas con AR, a que ellas exijan sus derechos y que puedan acceder a tratamientos de primera categoría. Me Muevo busca entregar las herramientas adecuadas para que sean los pacientes decidan la vida que quieren llevar, los tratamientos que quieren seguir para combatir su enfermedad, para que ellos logren ser protagonistas de sus propias experiencias.

Debido a lo anterior, nuestro plan se centró principalmente en quienes padecen AR, y uno de sus principales propósitos, es que mediante éste se logre construir nuevos espacios de diálogo entre ellos, con el fin de hacer crecer la fundación, generar masa crítica en base al empoderamiento de los pacientes y, como consecuencia, dar un mayor peso y respaldo a la fundación en la realización de conversaciones y

negociaciones con las autoridades pertinentes, en pro de generar mayor acceso a más y mejores tratamientos de la enfermedad.

Esperamos entonces, que el presente plan, sea un aporte real para la fundación y que su ejecución pueda concretarse de la mejor manera posible.

## BIBLIOGRAFÍA

- Adimark GFK. (2016). *Evaluación de Gobierno Junio 2016*. Recuperado el 08 de julio de 2016, de Adimark GFK Sitio web: <http://www.adimark.cl/es/estudios/index.asp?id=356>
- Asociación de Investigadores de Mercado (2015). *Como clasificar los grupos económicos en Chile*. Recuperado el 20 de julio de 2016, de aim Chile Sitio web: <http://goo.gl/r0NR8F>
- Biblioteca Nacional de Medicina de EEUU. (2016). *Artritis reumatoidea*. Recuperado el 08 de julio de 2016, de National Institutes of Health Sitio web: <https://goo.gl/LaiBLQ>
- Bruno, Daniela y otros. (2013). El desafío de hacer de la comunicación un componente estratégico de las políticas públicas en salud. *Revista de Comunicación y Salud*, 3(1),51-65.
- Camus, J. (2011). *Test de usabilidad para sitios web*. Recuperado el 03 de junio de 2016, de sitio web de la Dirección de Ciencias de la Computación de la Universidad de Chile <https://goo.gl/dos1IA>
- Cabello, N. (7 de junio de 2016). Salud admite falencias para diagnosticar enfermedades de la ley "Ricarte Soto". *El Mercurio*, C7.
- Campusano, A. (2016). *Conexión Empresarial*. Recuperado el 12 de junio de 2016, de Diario Universidad de Chile Sitio web: <http://goo.gl/Wq4A8B>
- Comisión Salud Senado. (2015). *Programa de audiencias sobre el Sistema de Protección Financiera para Tratamientos de Alto costo y homenaje póstumo a don Ricarte Soto*. Recuperado el 18 de agosto de 2016, de Senado República de Chile Sitio web: <http://goo.gl/BeViuA>
- Corporación Pro Ayuda al Enfermo Reumático. (2015). *Licencias Médicas por Artritis Reumatoide*. Santiago. Recuperado el 12 de julio de 2016 de: <http://www.volarchile.cl/noticia-ficha.php?id=286>

- El Mostrador. (2015). *Desarrollan terapia con células humanas para combatir la artritis reumatoide*. Recuperado el 15 de julio de 2016, de El Mostrador Sitio web: <http://goo.gl/GSpXAh>
- Fundación Me Muevo. (2014). *Quiénes somos*. Recuperado el 20 de junio de 2016, de Fundación Me Muevo Sitio web: <http://www.memuevo.cl/quienes-somos/>
- Fundación Me Muevo. (2014). *Me Muevo participa en comisión asesora presidencial de salud*. Recuperado el 18 de agosto de 2016, de Fundación Me Muevo Sitio web: <http://goo.gl/3qvedM>
- Fundación Sociedad Anónima. (2015). *Fundación Me Muevo: la voz del silencioso dolor de las mujeres con Artritis Reumatoide*. 13 de junio de 2016, de Fundación Sociedad Anónima Sitio web: <http://goo.gl/viur2o>
- Galaz, O. (2016). *Cecilia Rodríguez critica que problemas de pacientes se solucionen sólo con entrega de medicamentos*. 15 de julio de 2016, de Instituto de Políticas Públicas en Salud, Universidad San Sebastián Sitio web: <http://goo.gl/083ARB>
- Leiva, L. (4 de abril de 2016). Ley Ricarte Soto: pacientes acusan demora y Salud estima un tercio de avance. *La Tercera*, 17.
- Medina, D. (2016). *Minsal admite dificultades en implementación de Ley Ricarte Soto*. Santiago. Biobio Chile. Recuperado de: <http://goo.gl/J6Ptp3>
- Ministerio de Salud. (2011). *Estrategia nacional de salud 2011-2020*. Santiago. Gobierno de Chile. Recuperado el 13 de junio de 2016 de: <http://goo.gl/bnXDfy>
- Ministerio de Salud. (2013). *Guía Clínica AUGE "Artritis Reumatoide"*. Santiago de Chile: Minsal.
- Ministerio de Salud. (2015). *Audiencias - Año 2015 - Jaime Burrows Oyarzún*. Recuperado el 23 de julio de 2016, de Plataforma Ley de Lobby Sitio web: <http://goo.gl/d83gGj>

- Miranda, P. (2010). *Preguntas y respuestas sobre artritis reumatoide síntomas, diagnóstico y tratamiento* (1st ed., pp. 1-3). Santiago: SOCHIRE. Recuperado el 18 de agosto de 2016 de Volar Chile Sitio web: <http://www.volarchile.cl/bases/arch778.pdf>
- Miranda, J., Quezada, P., Caballero, P., Jiménez, L., Morales, A., Bilbeny, N. y Vega, J. (2013). Revisión Sistemática: Epidemiología de Dolor Crónico No Oncológico en Chile. *Revista El Dolor*, 59,10-17.
- Organización Mundial de la Salud. (1992). *Enfermedades Reumáticas*. España: OMS.
- Piangella, O. (2015). *Fundación Me Muevo y Ley Ricarte Soto: Es el punto de inicio para terapias de alto costo*. Recuperado el 13 de junio de 2016, de Radio Bio Bio Sitio web: <http://goo.gl/ov5PQ4>
- Plataforma Ley del Lobby. (2015). *Audiencias - Año 2015 - Jaime Burrows Oyarzún*. Recuperado el 28 de julio de 2016, de Ministerio de Salud Sitio web: <https://goo.gl/FwAzE2>
- Plataforma Ley del Lobby. (2015). *Audiencias - Año 2016 - Cecilia Morales Veloso*. Recuperado el 28 de julio de 2016, de Ministerio de Salud Sitio web: <https://goo.gl/GILGDB>
- SaludInnova. (2016). *Entrevista a Cecilia Rodríguez de Fundación Me Muevo*. 10 de junio de 2016, de SaludInnova Sitio web: <http://goo.gl/oc55cU>
- Schüller, P. (2012). *El otro drama de los enfermos de artritis reumatoide*. Santiago. Diario La Nación. Recuperado el 18 de agosto de 2016 de La Nación Sitio web: <http://goo.gl/JTtMON>
- Schüller, P. (2016). *Artritis reumatoide: 7 de cada 10 enfermos son mujeres entre 30 y 50*. Santiago. Diario La Nación. Recuperado el 18 de agosto de 2016, de La Nación Sitio web: <http://goo.gl/IFfBGx>

Schüller P. (2016). Artritis reumatoide: tratamiento de apoyo y nutricional es clave en su manejo. Santiago. *Diario La Nación*. Recuperado el 15 de julio de 2016 de: <http://goo.gl/OAz92y>

Werner A., Kaliski S., Salazar K., Bustos L., Rojas M., Baumert C. & Leal H. (2006). Nivel de conocimiento de los pacientes con artritis reumatoide acerca de su enfermedad y tratamiento. *Revista Médica de Chile*, 134, 1500-1506.

Yañez, C. (2014). Pensiones de invalidez por artritis reumatoide aumentan al doble. Santiago. *Diario La Tercera*. Recuperado el 12 de julio de 2016 de: <http://goo.gl/DXVngt>

## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Comparación de ranking.....	35
Tabla 2: Comparación redes sociales .....	35
Tabla 3: Conceptos más buscados.....	40
Tabla 4: Indicadores clave .....	54
Tabla 5: Indicadores de acciones.....	55
Tabla 6: Presupuesto global .....	56
Tabla 7: Presupuesto asesoría.....	57