

## Información Importante

La Universidad de La Sabana informa que el(los) autor(es) ha(n) autorizado a usuarios internos y externos de la institución a consultar el contenido de este documento a través del Catálogo en línea de la Biblioteca y el Repositorio Institucional en la página Web de la Biblioteca, así como en las redes de información del país y del exterior con las cuales tenga convenio la Universidad de La Sabana.

Se permite la consulta a los usuarios interesados en el contenido de este documento para todos los usos que tengan finalidad académica, nunca para usos comerciales, siempre y cuando mediante la correspondiente cita bibliográfica se le de crédito al documento y a su autor.

De conformidad con lo establecido en el artículo 30 de la Ley 23 de 1982 y el artículo 11 de la Decisión Andina 351 de 1993, La Universidad de La Sabana informa que los derechos sobre los documentos son propiedad de los autores y tienen sobre su obra, entre otros, los derechos morales a que hacen referencia los mencionados artículos.

**BIBLIOTECA OCTAVIO ARIZMENDI POSADA**  
UNIVERSIDAD DE LA SABANA  
Chía - Cundinamarca



Universidad de  
**La Sabana**

**FACULTAD DE COMUNICACIÓN**

**Maestría en Comunicación Estratégica**

**Comunicación para alianzas estratégicas significativas en el ámbito de las Organizaciones No**

**Lucrativas (ONL) de Salud.**

**Caso de estudio: Avepel, sede Punto Fijo, estado Falcón (Venezuela)**

**PRESENTADO POR**

**NORALYS CHIQUINQUIRÁ MÉNDEZ GONZÁLEZ**

**CHÍA, 2016**

**UNIVERSIDAD DE LA SABANA**  
**FACULTAD DE COMUNICACIÓN**

**Comunicación para alianzas estratégicas significativas en el ámbito de las Organizaciones No  
Lucrativas (ONL) de Salud.**

**Caso de estudio: Avepel, sede Punto Fijo, estado Falcón (Venezuela)**

**PRESENTADO POR**

**NORALYS CHIQUINQUIRÁ MÉNDEZ GONZÁLEZ**

**TRABAJO PARA OPTAR AL TÍTULO  
DE MAGÍSTER EN COMUNICACIÓN ESTRATÉGICA  
MODALIDAD: MAESTRÍA DE PROFUNDIZACIÓN**

**ASESOR**

**AGRIVALCA RAMSENIA CANELON SILVA  
DOCTORA EN COMUNICACIÓN ORGANIZACIONAL**

**CHÍA, 2016**

## INDICE

INTRODUCCIÓN .....	12
EL PROBLEMA  .....	16
1.1. Planteamiento del problema. ....	16
1.2. Objetivos de la investigación.....	26
1.2.1. Objetivo general. ....	26
1.2.2. Objetivos específicos.....	26
1.3. Justificación.....	27
1.4. Limitaciones. ....	30
MARCO CONTEXTUAL .....	32
2.1. Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (AVEPEL) .....	32
2.1.1. Misión.....	33
2.1.2. Visión. ....	34
2.2. Enfermedades raras (ER): concepto y características.....	34
MARCO TEORICO .....	39
3.1. Comunicación en salud. ....	39
3.1.1. Concepto de comunicación en salud: funciones y características. ....	39
3.1.2. Modelos de la comunicación en salud: de lo informacional a lo relacional. ....	44
3.1.3. La unidad mínima de comunicación en salud: la relación médico paciente.....	49
3.2. Las Organizaciones No Lucrativas (ONL) del sector salud. ....	53
3.2.1. Las Organizaciones No Lucrativas.....	53
3.2.2. Las Organizaciones No Lucrativas (ONL) del sector salud. ....	57
3.2.3. Las alianzas estratégicas de las Organizaciones No Lucrativas (ONL) del sector salud: construyendo colaboraciones y redes significativas.....	59



3.3.	La comunicación estratégica aplicada a las Organizaciones No Lucrativas (ONL) del sector salud: el modelo de la comunicación relacional.....	68
3.3.1.	La comunicación estratégica.....	68
3.3.2.	Comunicación estratégica y Organizaciones No Lucrativas (ONL) del sector salud.....	70
3.3.3.	El modelo de la comunicación relacional en las Organizaciones No Lucrativas (ONL) del sector salud.....	75
MARCO METODOLOGICO .....		78
4.1.	Paradigma y método de investigación.....	78
4.2.	Diseño y tipo de investigación.....	78
4.3.	Método de investigación.....	81
4.4.	Técnicas e instrumentos de recolección de datos .....	87
4.5.	Técnicas e instrumentos de procesamiento y análisis de la información .....	95
RESULTADOS Y ANALISIS .....		106
5.1.	Informantes claves: Directivas de Avepel.....	107
5.1.1.	Avepel: presencia y rol institucional.....	107
5.1.2.	Conocimiento del médico acerca de las enfermedades raras: patologías, diagnóstico y tratamiento.....	110
5.1.3.	Retos del médico para el tratamiento de pacientes con enfermedades raras.....	112
5.1.4.	Papel de la comunicación en la relación del médico con pacientes con enfermedades raras. 113	
5.1.5.	Avepel: alianzas estratégicas.....	114
5.2.	Informante Clave: Médicos del Hospital “Dr. Rafael Calles Sierra”.....	120
5.2.1.	Avepel: presencia y rol institucional.....	120
5.2.2.	Conocimiento del médico acerca de las enfermedades raras: patologías, diagnóstico y tratamiento.....	125
5.2.3.	Retos del médico para el tratamiento de pacientes con Enfermedades Raras (ER). .....	140
5.2.4.	Papel de la comunicación en la relación con pacientes con Enfermedades Raras (ER)....	144

5.2.5.	Avepel: Alianzas Estratégicas .....	149
5.3.	Informante clave: Pacientes beneficiarios de Avepel.....	153
5.3.1.	Conocimiento del médico acerca de las ER: patologías, diagnóstico y tratamiento. ....	153
5.3.2.	Papel de la comunicación en la relación del médico con pacientes con ER.....	161
5.3.3.	Retos del médico para el tratamiento de pacientes con ER. ....	164
5.3.4.	Avepel: Alianzas estratégicas.....	165
5.4.	Informante clave: Estudiantes del 9° semestre de medicina de la Universidad Experimental “Francisco de Miranda”.....	166
5.4.1.	Conocimiento del médico acerca de las ER: patologías, diagnóstico y tratamiento. ....	166
5.5.	Análisis consolidado.....	172
CONCLUSIONES .....		175
PLAN DE COMUNICACIÓN.....		179
7.1.	Objetivos. ....	183
7.1.1.	Objetivo general. ....	183
	Objetivos específicos.....	183
7.2.	Públicos objetivos.....	184
7.2.1.	Público primario. ....	184
7.2.2.	Público secundario. ....	185
7.3.	Beneficiarios.....	185
7.4.	Lineamientos de intervención.....	185
7.4.1.	La comunicación externa.....	186
7.4.2.	Aliados estratégicos.....	186
7.5.	Mensajes claves.....	186
7.6.	Listado de tácticas por estrategias y objetivos específicos.....	187
7.7.	Calendario. ....	192
7.8.	Evaluación del proceso.....	194
7.9.	Presupuesto.....	196

7.10. Matriz del plan piloto de comunicación .....	197
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	204
ANEXOS.....	213

## INDICE DE TABLAS

Tabla n° 1 Principios del modelo constructivista profesional-consultante .....	61
Tabla n° 2 Alternativas estratégicas para lograr el objetivo perseguido .....	66
Tabla n° 3 Balance de Alianzas Estratégicas entre ONL y Empresas .....	67
Tabla n° 4 Balance de Alianzas Estratégicas entre ONL y Sector Público.....	73
Tabla n° 5 Resumen Técnicas e Instrumentos de Recolección de la Información .....	102
Tabla n° 6 Resumen Técnicas de Análisis de la Información .....	103
Tabla n° 7 Definición institucional de Avepel y principales funciones .....	108
Tabla n° 8 Funciones de Avepel de carácter autónomo .....	109
Tabla n° 9 Funciones de Avepel de carácter colaborativo .....	109
Tabla n° 10 Conocimiento y preparación de los médicos para atender a pacientes con enfermedades raras.....	111
Tabla n° 11 Pertinencia de la sensibilización del médico frente a las enfermedades raras.....	112
Tabla n° 12 Principales retos que un paciente con una enfermedad rara supone para un médico .....	113
Tabla n° 13 Importancia concedida al proceso de comunicación médico-paciente.....	114
Tabla n° 14 Funciones susceptibles de mejoramiento mediante alianzas estratégicas .....	115
Tabla n° 15 Agentes idóneos para el establecimiento de alianzas estratégicas .....	116
Tabla n° 16 El médico como aliado estratégico.....	117
Tabla n° 17 Modos de acercamiento al médico para incorporarlo a la misión .....	118
Tabla n° 18 Antecedentes de estrategias de acercamiento al médico para incorporarlo a la misión .....	119
Tabla n° 19 Disposición para establecer alianzas estratégicas con los médicos .....	120
Tabla n° 20 Conocimiento de la existencia de Avepel .....	121
Tabla n° 21 Información o referencias acerca de Avepel como institución.....	122
Tabla n° 22 Conocimiento de la existencia de la sede de Avepel en el estado Falcón.....	123
Tabla n° 23 Fuentes de información acerca de la existencia de la sede de Avepel en el estado Falcón .....	125

Tabla n° 24 Conocimiento del término enfermedad rara .....	127
Tabla n° 25 Atención a pacientes con síntomas y patologías poco comunes .....	129
Tabla n° 26 Patologías conocidas y tratadas .....	131
Tabla n° 27 Fuentes de información acerca de las enfermedades raras .....	135
Tabla n° 28 Importancia de la disponibilidad de información sobre las enfermedades raras .....	138
Tabla n° 29 Principales retos que un paciente con una enfermedad rara supone para un médico .....	141
Tabla n° 30 Percepción en torno al papel que juega la comunicación en la relación con los pacientes .....	145
Tabla n° 31 Disposición a la colaboración con Avepel .....	150
Tabla n° 32 Aportes a Avepel .....	151
Tabla n° 33 Tiempo de padecimiento de la enfermedad .....	154
Tabla n° 34 Forma de detección de la enfermedad .....	156
Tabla n° 35 Tiempo de diagnóstico de la enfermedad por parte del médico .....	157
Tabla n° 36 Dificultad del proceso de diagnóstico .....	158
Tabla n° 37 Conocimiento del médico acerca de existencia de las enfermedades raras al momento del diagnóstico .....	159
Tabla n° 38 Información y preparación de la que disponen los médicos para tratar enfermedades raras .....	160
Tabla n° 39 Idoneidad del término enfermedad rara.....	161
Tabla n° 40 Valoración de la atención prestada por los médicos .....	162
Tabla n° 41 Satisfacción con el trato recibido por los médicos .....	163
Tabla n° 42 Recomendaciones a los médicos para el tratamiento de pacientes con enfermedades raras.....	164
Tabla n° 43 Pertinencia del trabajo conjunto entre los médicos y Avepel .....	165
Tabla n° 44 Calendario 2016/2015 del Plan Piloto de Comunicación de Avepel .....	192
Tabla n° 45 Indicadores de gestión y formulas Plan Piloto de Comunicación Avepel.....	194
Tabla n° 46 Matriz del Plan de Comunicación .....	197

**INDICE DE FIGURAS**

Figura n° 1 Mapa de públicos de interés de las Organizaciones No Lucrativas (ONL) .....	56
Figura n° 2 Ciclo de la Comunicación Estratégica .....	69

**INDICE DE GRAFICOS**

Grafico n° 1 Conocimiento del término Enfermedad Rara (ER) .....	167
Grafico n° 2 Fuente de conocimiento del término Enfermedad Rara (ER) .....	167
Grafico n° 3 Conocimiento en torno a la existencia de Enfermedades Raras (ER) en Venezuela.....	168
Grafico n° 4 Enfermedades Raras (ER) conocidas .....	169
Grafico n° 5 Grado de Conocimiento del término Enfermedad Rara (ER) .....	169
Grafico n° 6 Capacidad de diagnóstico de Enfermedades Raras (ER) en el corto y mediano plazo .....	170
Grafico n° 7 Presencia de contenidos relativos a las Enfermedades Raras (ER) en el pensum de estudios.....	171
Grafico n° 8 Necesidad de incorporar contenidos alusivos a las Enfermedades Raras (ER) en el pensum de estudios.....	171

**INDICE DE ANEXOS**

Anexo n° 1 Guía de preguntas para las entrevistas en profundidad con la comunidad médica de la ciudad de Punto Fijo.....	214
Anexo n ° 2 Guía de preguntas para las entrevistas en profundidad con directivas de Avepel ...	216
Anexo n° 3 Guía de preguntas para las entrevistas en profundidad con los pacientes que hacen vida en Avepel.....	218
Anexo n° 4 Estructura de encuesta para los estudiantes .....	219
Anexo n° 5 Entrevistas aplicadas a la comunidad médica de la ciudad de Punto Fijo .....	220
Anexo n ° 6 Entrevistas aplicadas a las directivas de Avepel.....	241
Anexo n ° 7 Entrevistas aplicadas a los pacientes que hacen vida en Avepel .....	268
Anexo n ° 8 Cartas de consentimiento para la publicación de la información de los pacientes que hacen vida en Avepel .....	273
Anexo n° 9 Encuestas aplicadas a los estudiantes .....	274



## INTRODUCCIÓN

La presente investigación propone el diseño de un plan de comunicación dirigido a la construcción de alianzas estratégicas significativas entre la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) y la comunidad médica de la ciudad de Punto Fijo, estado Falcón (Venezuela), con el ánimo de contribuir al trabajo en sinergia tanto para el diagnóstico como para el tratamiento oportuno de los pacientes con Enfermedades Raras (ER) en la localidad mencionada.

Las Enfermedades Raras (ER), también conocidas como enfermedades poco comunes o enfermedades huérfanas, pese a que son patologías de muy baja presencia en la sociedad, son males que pueden causar la muerte o ser degenerativas, razón por la cual su atención constituye una prioridad en materia de salud. Dadas sus características de alta complejidad, estas patologías precisan ser abordadas desde un enfoque global, de donde se sigue la necesidad de cooperación en lo que respecta a la investigación, el diagnóstico, el tratamiento y la difusión de conocimientos sobre ellas. Asimismo, y debido a la carga social que entrañan, el apoyo que el especialista de la salud pueda brindar a los pacientes y sus familiares, así como su formación en el área, son aspectos indispensables para garantizar la calidad de vida de los ciudadanos que padecen Enfermedades Raras (ER).

En este sentido, la existencia de importantes vacíos de información, cuando no el predominio de información imprecisa, inclusive entre la comunidad médica, puede resultar contraproducente al momento de ofrecer al paciente un diagnóstico certero, además de un tratamiento adecuado. De igual manera, representa una clara limitación para las entidades que prestan acompañamiento a las personas afectadas por Enfermedades Raras (ER), no solo por lo que concierne a la solicitud y disponibilidad efectiva del apoyo de los profesionales de la salud para la aplicación de estrategias terapéuticas, sino también en lo relativo a la creación y la multiplicación de redes comunicativas en pro de la discusión en torno al tema y la consiguiente sensibilización social, siempre en beneficio de los pacientes.

Considerando que la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) es una institución sin fines de lucro, la cual ofrece apoyo y ayuda a pacientes con patologías poco comunes, el presente trabajo de grado se adentra en el estudio de la comunicación de las Organizaciones No Lucrativas (ONL), específicamente de aquellas pertenecientes al ámbito de la salud. Ello permite entender, en su justa medida, la labor desempeñada por las entidades pertenecientes a este sector, abocadas a problemáticas de índole sanitaria, amén de la importancia que comporta la buena gestión de su comunicación de cara a generar alianzas estratégicas guiadas por un modelo relacional que coadyuve al logro de sus objetivos. Sobre la base de esta exposición de motivos, los contenidos del presente estudio serán canalizados merced una distribución por apartados, de manera de otorgarle coherencia al material y facilitar su progresiva lectura.

A tales efectos, se principia con el bloque denominado “El Problema”, contentivo del planteamiento de la investigación, los objetivos (general y específicos) a alcanzar a partir del

estudio, así como también las razones que justifican su realización y las limitaciones aspectadas durante el proceso.

Seguidamente, se presenta el “Marco Contextual”, en el que se aporta el perfil de Avepel, acompañado de una breve descripción de las Enfermedades Raras (ER) en cuanto a sus características más resaltantes, sus niveles de prevalencia, las patologías más comunes y sus formas de tratamiento.

A continuación, se ofrece el “Marco Teórico”, en el que expone el concepto de la comunicación en salud, sus funciones y características; los modelos de la comunicación en salud (informacional y relacional); y la relación médico-paciente en tanto unidad mínima de comunicación en salud. Aparte, se ofrece una breve descripción del concepto de las Organizaciones No Lucrativas (ONL) del sector salud, destacando sus características y potencialidades de cara al establecimiento de las llamadas alianzas estratégicas significativas. Finalmente, se hace referencia a la Comunicación Estratégica y su aplicación a las Organizaciones No Lucrativas del sector salud, haciendo énfasis en el modelo de la comunicación relacional.

Inmediatamente, se brinda el “Marco Metodológico”, con indicación del paradigma y el método de investigación acogidos; las principales señas en lo atinente al diseño y la tipología del estudio; y las explicaciones relativas a la selección del corpus de investigación, las técnicas e instrumentos destinados a la recolección de los datos, el procedimiento seguido para su aplicación, y, como cierre, las técnicas para el procesamiento y el análisis de la información recolectada.

En seguida, se emplaza el apartado “Resultados y Análisis” con los hallazgos arrojados por la investigación, ramificado en cinco segmentos con arreglo a los informantes clave consultados: Entrevistas en profundidad a Directivas de Avepel; Entrevistas en profundidad a Médicos del Hospital “Dr. Rafael Calles Sierra”; Entrevistas en profundidad a Pacientes atendidos por Avepel en la sede de la ciudad de Punto Fijo, estado Falcón (Venezuela); Encuestas a Estudiantes de Medicina en la Universidad Nacional Experimental “Francisco de Miranda”; y Análisis consolidado.

Posteriormente, se plantean las “Conclusiones” derivadas tras la tarea investigativa. Más adelante, se presenta el Plan de Comunicación, propinándose las señas de rigor relativas a sus objetivos, responsables de la aplicación, públicos, estrategias, tácticas, mensajes, medios, calendarización y presupuesto para su ejecución.

Finalmente, se listan las “Referencias Bibliográficas” citadas a lo largo del texto, y, como finiquito, se dejan adjuntos los “Anexos” con los protocolos de las entrevistas y el cuestionario administrados, además de la transcripción de los encuentros sostenidos con los informantes clave, y las cartas con el consentimiento informado concedido por escrito por los pacientes consultados.

## I

### EL PROBLEMA

#### 1.1. Planteamiento del problema.

En la actualidad, para nadie es un secreto que la comunicación, sea cual sea su área de especialidad, juega un papel importante en la trasmisión de información y en la difusión de conocimientos, así como también en el fortalecimiento o la modificación de conductas, valores y normas, amén de la estimulación de acciones encaminadas al logro del cambio social con el objetivo último de mejorar la calidad de vida de los individuos, los grupos y la sociedad.

Por lo que atañe al ámbito concreto de la salud, las tendencias epidemiológicas actuales han posicionado a la comunicación como un proceso primordial dentro de las prácticas de la salud pública y privada, dado el resurgir de patologías que hasta hace pocos años atrás se creían controladas, sumado al incremento de las enfermedades degenerativas en países en vías de desarrollo, así como la aparición del VIH/SIDA y de nuevos agentes infecciosos. He allí un creciente énfasis en la prevención de las enfermedades junto a la promoción de hábitos de vida saludables.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2001), la comunicación abocada a esta materia “abarca el estudio y el uso de estrategias (...) para informar e influenciar decisiones individuales y comunitarias que mejoren la salud” (p. 4). Esta modalidad de comunicación se

orienta a generar reflexión y movilización con el objetivo de crear conductas conscientes y responsables en las sociedades, convirtiéndose en una herramienta vigorosa en manos de los estados para apoyar intervenciones sanitarias de gran escala.

La comunicación en salud incluye, en su dimensión macro, el diseño de campañas de salud pública apalancadas en la divulgación de información en torno a los riesgos que, para individuos y poblaciones enteras, se derivan de la propagación de ciertas enfermedades. Mientras tanto, en su vertiente micro, remite a las relaciones médico-paciente y la adherencia de las personas a las recomendaciones clínicas y los regímenes terapéuticos.

Otro tanto entraña la comunicación en salud en su faceta preventiva, de donde se sigue la importancia de la difusión de mensajes alusivos al cuidado de la salud y el bienestar físico, mental y emocional, replicados en su conjunto a través de los sistemas de salud pública y privada en calidad de fuentes autorizadas. De allí que esta información, transmitida casi siempre vía medios de comunicación (impresos, audiovisuales o electrónicos), en ocasiones sea acompañada por programas de relaciones públicas con grupos de interés específicos.

En este sentido, la tarea preventiva en materia de salud reviste un talante especialmente retador tratándose de la traducción de la jerga médica especializada a un lenguaje sencillo y directo con el objetivo de facilitar la comprensión del ciudadano. Esta barrera bien puede hacerse todavía más difícil de traspasar si a ella se añaden las características de padecimientos en sí mismos complejos y poco comunes, como es el caso de las enfermedades lisosómicas.

En efecto, de acuerdo con Menéndez, Zaldívar y González (2002), las enfermedades lisosómicas son patologías de tipo hereditario producidas por la escasa capacidad del organismo humano para degradar las macromoléculas contenidas en los lisosomas, lo que trae como consecuencia una acumulación de aquellas ligadas a un defecto funcional específico y el consiguiente padecimiento de alguna enfermedad.

Los lisosomas fueron descubiertos por De Duve en 1949, pero la relación que existe entre los lisosomas y las enfermedades de almacenamiento fue establecida por Hers, quien, a partir del estudio con pacientes que padecían la Enfermedad de Pompe (Glucogenosis Tipo II), demostró que el déficit de la enzima maltasa ácida (á-glucosidasa) provocaba la acumulación de glucógeno en el interior de los lisosomas.

De allí que, este tipo de patologías se agrupa bajo la categoría de “Enfermedades Raras” (ER), también llamadas “minoritarias” o “huérfanas”, dado que tienen muy poca incidencia en la población, es decir, afectan a una reducida porción de esta o presentan una baja frecuencia de 1 o menos personas por cada 100 mil. A título confirmatorio, según los porcentajes reseñados en los estudios de la Organización Mundial de la Salud (OMS), específicamente en su boletín “Unidos para combatir las enfermedades raras” (2015a), estos males atacan aproximadamente a un 7% de la población mundial, observándose la mayoría de los casos dentro de un mismo núcleo familiar.

Por otra parte, yendo al detalle por regiones, en la Unión Europea (UE) una enfermedad se considera rara cuando impacta a menos de cinco personas por cada 10 mil. Por su parte, en los Estados Unidos, según datos de la gaceta parlamentaria del año 2013, se registran al menos 200

mil pacientes por año con afecciones lisosómicas, lo que corresponde a una prevalencia estadística de un 7,5 % por cada 10 mil habitantes.

Entretanto, en América Latina, pese a que no se cuenta con una cifra oficial de pacientes con dichos males, conforme la información suministrada en un encuentro personal con Luis Alberto Suárez (2014), especialista en Oncología del Hospital “Dr. Rafael Calles Sierra” de la ciudad de Punto Fijo, estado Falcón (Venezuela), se estima que al menos 29 millones de personas, de los más de 620 millones de habitantes de la región, sufren de alguna de estas enfermedades.

De ahí que, independientemente de su baja incidencia en la sociedad, la lista de padecimientos de este tipo es extensa, con deriva hacia una amplia diversidad de trastornos y síntomas. Como muestra, gracias a los avances científicos y tecnológicos, a la fecha han sido identificadas aproximadamente 7.000 Enfermedades Raras (ER) a nivel mundial.

Dicho lo anterior, según la organización argentina Geiser Fundación (2013), se calcula que hoy en día, tan solo en la Unión Europea (UE), existen entre 5 mil y 6 mil Enfermedades Raras (ER) distintas, las cuales inciden sobre un rango de entre 6 % y 8 % de la población. En esta línea, trasladándose a Norteamérica, el Instituto de Salud de los Estados Unidos (NIH) estima que existen más de 6.500 enfermedades bajo esta categoría.

Considerando que, los síntomas de estas patologías minoritarias (que conllevan peligro de muerte o de invalidez crónica conforme las pesquisas avaladas por la Organización Mundial de la Salud –OMS-), lo mismo pueden manifestarse al momento del nacimiento o entre los primeros días de la infancia (Atrofia Espinal Infantil, Neurofibromatosis, Osteogenesis Imperfecta,



Acumulación Lisosomal, Condrodisplasia y Síndrome de Rett), que desarrollarse en el transcurso de la edad adulta (enfermedad de Huntington, enfermedad de Crohn, enfermedad de Charcot-Marie-Tooth, Esclerosis Lateral Amiotrófica, Sarcoma de Kaposi y Cáncer Tiroideo).

Teniendo en cuenta que, pruebas científicas recientes han demostrado que, de ser detectados a tiempo y tratados de modo adecuado, algunos de estos males pueden ser compatibles con una vida normal, sin incurrir en la degeneración de las habilidades mentales, las alteraciones en el comportamiento o las limitaciones en las capacidades físicas y sensoriales de los pacientes. Para ello, empero, se aviene imprescindible tanto el diagnóstico como el tratamiento oportuno, pasos cruciales entorpecidos, debido a la baja incidencia de las enfermedades lisosómicas per se, su sinnúmero de patologías y subpatologías, además de la poca información que se tiene sobre ellas, variable que intensifica su desconocimiento general hasta el extremo de que su estudio exhaustivo no se incluye en los planes de formación de los médicos.

En este marco, consciente de la importancia que comporta un diagnóstico a tiempo, y tras una moraleja de vida, María Luisa Suárez, fundó en el año 2009, en la ciudad de Caracas, la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel), creada con el firme propósito de proteger y defender los derechos de personas que padecen Enfermedades Raras (ER) en ese país mediante el apoyo en todo lo concerniente a la atención médica y el suministro de tratamiento.

De hecho, aun cuando la entidad reconoce que hasta la fecha muchas personas no cuentan con el debido diagnóstico, evaluaciones preliminares, realizadas por la fundación de la mano del Ministerio del Poder Popular para la Salud de Venezuela (MPPS), permiten aseverar que

alrededor de medio millón de personas afectadas por patologías lisosómicas se encuentran en Venezuela, en buena medida víctimas de Enfermedades de Depósito Lisosomal (EDL), de las cuales se han identificado cerca de sesenta males, siendo los de mayor incidencia en el país: 1) La Enfermedad de Gaucher, que inflama el bazo, el hígado y causa dolores óseos; 2) El síndrome de Fabry que actúa sobre los sistemas neurológico, gastrointestinal, cardíaco y renal; y 3) La Enfermedad de Pompe, que afecta los músculos progresivamente. Adicional a estos, se han detectado casos de Mucopolisacaridosis Tipo I y II, caracterizados por el menoscabo paulatino de los huesos.

Por lo pronto, la Asociación despliega los beneficios de su programa sirviéndose de 10 centros o entes pilotos asentados en las principales ciudades de Venezuela, entre los que destacan: el Hospital “Pérez Carreño” y el Hospital “Domingo Luciani”, en Caracas, Distrito Capital; el Hospital “Ángel Larralde”, en Valencia, estado Carabobo; el Hospital “Adolfo Pons”, en Maracaibo, estado Zulia; el Hospital “Patrocinio Peñuela”, en Barquisimeto, estado Lara; el Hospital “Raúl Leoni”, en Ciudad Bolívar, estado Bolívar; y el Hospital “Dr. Rafael Calles Sierra”, en Punto Fijo, estado Falcón.

Precisamente, gracias a este esfuerzo, cerca de un millón de venezolanos, sin distinción de género ni edad, sobrellevan su vida con una Enfermedad Rara (ER) y reciben tratamiento gratuito. Empero, de entre estos, un 27% suele recibir un tratamiento inadecuado antes o mientras se realiza el diagnóstico, otro 27% se agrava en el ínterin, y un 41% no dispone de apoyo o tratamiento alguno, disminuyendo sus expectativas de vida. Vale resaltar aquí que, luego de la aparición de los síntomas, un individuo puede tardar entre 5 y 10 años en ser diagnosticado con una Enfermedad Rara (ER), según datos aportados por la coordinadora nacional de Avepel.

En este sentido, desde el año 1999, merced un acuerdo gubernamental entre el Instituto Venezolano de Seguros Sociales (IVSS) y el Ministerio del Poder Popular para la Salud (MPPS), el gobierno venezolano asumió el compromiso y la responsabilidad de la adquisición de los medicamentos indicados para tratar este tipo de enfermedades, los cuales, en razón de sus altos costos mantenían discriminados a quienes, por no contar con los recursos no podían adquirirlos.

Hay que mencionar, además que Avepel ha ido expandiendo su actividad a lo largo del territorio nacional, arribando al estado Falcón en el año 2011 de la mano de Gregoria Semeco, paciente lisosomal que luego de ser diagnosticada, consiguió el apoyo de la fundación y decidió emplazar una sede en esta región a fin de sensibilizar y concienciar a los habitantes sobre la existencia de estos padecimientos poco comunes, al mismo tiempo que brindar apoyo médico y emocional a los pacientes y sus familiares. A tales efectos, la Asociación funciona en las instalaciones del Hospital “Dr. Rafael Calles Sierra” del estado Falcón, específicamente en la unidad de Oncología, en donde a diario, con el apoyo de dos galenos (un especialista en Oncología y otro en Pediatría) se aplica el tratamiento de rigor a los 6 pacientes que hasta ahora han sido registrados.

De por sí la experiencia de la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel), aunque circunscrita a un ámbito local y modesta por lo que concierne a la disponibilidad de recursos económicos, constituye un ejemplo de las iniciativas que, desde la Sociedad Civil, vienen adelantándose con el ánimo de ofrecer certezas con respecto a temas especialmente sensibles que impactan sobre el universo personal, quizás el que más lo plantea es el tema de salud, toda vez que un desarrollo normal de las funciones orgánicas permite al

individuo integrarse y desarrollarse plenamente en su ambiente a nivel físico, psicológico y social (Tender, 2009, p. 8).

En este encuadre, las organizaciones y los profesionales que promueven la salud emergen como referentes de peso en el imaginario social, generando expectativas de seguridad y confianza susceptibles de encauzar comportamientos relacionados con el cuidado del cuerpo y la mente, traducidos finalmente en beneficios tangibles que acercan a las personas a la meta de una vida sin enfermedades.

He aquí que la gestión de la comunicación de las Organizaciones No Lucrativas (ONL) pertenecientes al campo de la salud merezca un especial estudio y análisis, tomando en cuenta que, en el devenir de la cotidianidad, las relaciones de las entidades con su entorno se han hecho cada vez más complejas, lo que ha impulsado la integración de nuevos métodos y herramientas orientados al establecimiento, el sostenimiento y la optimización de vínculos con los diferentes públicos de interés, tanto internos como externos.

En particular, el potencial para generar conexiones o participar en tejidos colaborativos, al interior de muchos ámbitos y con el acompañamiento de muchos actores, ocupa un sitio de primer orden en tanto vía para consolidar el desarrollo institucional de las Organizaciones No Lucrativas (ONL), a la par que coadyuvar al incremento de su volumen de recursos, competencias y habilidades, sin obviar el abono a su posicionamiento y legitimidad y, en definitiva, el apoyo al cumplimiento de su misión y la ampliación de su impacto (Carrera e Iglesias, 2013).

Semejante planteamiento resulta más que pertinente en el caso de las ONL del ámbito de la salud, sobre todo con vistas a cimentar nuevos modelos de relación e interacción en los que la comunicación sea incorporada de forma transversal y estratégica, incorporando elementos relativos a las mediaciones sociales, la construcción social de sentido y la cultura como marco de interpretación de la realidad (Díaz, 2011).

Ahora bien, si lo que se pretende de un esquema de “colaboración significativa” pivotado sobre una perspectiva relacional es prevenir enfermedades y promover la salud como misión compartida, la comunicación ha de convertirse en una competencia clave detentada por cada uno de los actores sociales directamente involucrados en el proceso, entre ellas las Organizaciones No Lucrativas (ONL) para las cuales el tema posee valor estratégico, la comunidad médica y los pacientes.

Justamente, esta mirada colaborativa como hoja de ruta para la gestión integral de la comunicación de las Organizaciones No Lucrativas (ONL) del área de la salud pareciera acomodarse a los fines de la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) en pro de ampliar el impacto de su labor entre las personas que padecen de Enfermedades Raras (ER) en términos del aumento del número de beneficiarios que reciben atención y tratamiento médico.

En este cauce, acometer desde Avepel la sensibilización de los profesionales de la medicina en relación con la existencia de las Enfermedades Raras (ER) permitirá expandir capacidades y recursos de antemano escasos por tratarse de una asociación sin fines de lucro. Ello pone de relieve las bondades de una alianza estratégica que, sustentada en un flujo comunicacional de

“doble paso”, ayudará no solo al diagnóstico oportuno y el tratamiento apropiado a los pacientes sino también al trabajo en equipo para la concientización sanitaria entre los habitantes de la ciudad de Punto Fijo, en el estado Falcón (Venezuela), en tanto población piloto del proyecto en ciernes.

Teniendo presente el contexto en el que se desenvuelve Avepel tomando en cuenta la importancia que para las Organizaciones No Lucrativas (ONL) en general, y para aquellas dedicadas al ámbito de la salud en particular, comporta la comunicación estratégica dirigida a públicos de interés concretos, surge la siguiente pregunta de investigación:

¿Cómo impulsar desde Avepel la construcción de una alianza con la comunidad médica del Estado Falcón (Venezuela), que coadyuve a la consecución de una misión compartida en torno a la sensibilización para el diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades raras?

Bajo los argumentos esgrimidos hasta aquí, se colige que el trabajo de grado plasmado en estas páginas queda sustentado sobre los siguientes pilares teóricos:

- a. El modelo de la comunicación relacional en salud, entendiéndose la comunicación como un hecho humano y una dimensión transversal de la vida de las personas, que entreteje los saberes diferenciados de los actores participantes en el proceso del cuidado y el mantenimiento de la salud, amén de la prevención de las enfermedades (Díaz, 2011).

- b. El modelo de las alianzas estratégicas significativas, entendidas como colaboraciones en las que las entidades participantes ponen en juego competencias clave en función de un tema que posee un valor estratégico para todas (Iglesias & Carreras, 2013).

## **1.2. Objetivos de la investigación.**

### **1.2.1. Objetivo general.**

Diseñar un plan de comunicación que permita el acercamiento de Avepel a la comunidad médica de la ciudad de Punto Fijo, estado Falcón (Venezuela), con miras al establecimiento de un programa piloto de alianza estratégica que contribuya al trabajo conjunto para el diagnóstico y el tratamiento de las Enfermedades Raras (ER) en esa localidad.

### **1.2.2. Objetivos específicos.**

- 1.2.2.1.** Identificar los requerimientos específicos de Avepel tratándose de la sensibilización para el diagnóstico oportuno y el tratamiento adecuado de las Enfermedades Raras (ER) en la ciudad de Punto Fijo.

**1.2.2.2.** Analizar el nivel de conocimiento que tienen los profesionales de la salud y los estudiantes del 9° semestre de Medicina del estado Falcón (Venezuela), alrededor de las Enfermedades Raras (ER).

**1.2.2.3.** Explorar la experiencia de los pacientes con Enfermedades Raras (ER), beneficiarios de la Avepel, en cuanto al diagnóstico y el tratamiento de tales males.

**1.2.2.4.** Configurar sobre la base de los recursos, las capacidades y las habilidades complementarias de Avepel y la comunidad médica del estado Falcón una agenda colaborativa destinada a la sensibilización para el diagnóstico y el tratamiento de las Enfermedades Raras (ER) entre pacientes actuales y potenciales de la ciudad de Punto Fijo.

### **1.3. Justificación.**

La presente investigación se adentra en el estudio de la comunicación de las Organizaciones No Lucrativas (ONL), específicamente de aquellas pertenecientes al ámbito de la salud. En este sentido, aspira contribuir a un campo de investigación todavía inexplorado desde los hallazgos arrojados tras la revisión de un caso real y concreto (Díaz y Cuesta, 2014: 210-211), inscribiéndose en la corriente demarcada por Baccin (2003), en cuanto a superar los territorios restringidos al quehacer productivo-utilitario-rentable en los que han tendido a concentrarse los



presupuestos conceptuales y la evidencia empírica de la comunicación estratégica. La pesquisa pretende reivindicar el diseño y la gestión comunicacional en las entidades en las que se acoge lo social y lo no lucrativo, para nada ajenos a un enfoque corporativo y estratégico por lo que atañe a la relación con públicos de interés.

En esta línea, la pertinencia de este esfuerzo de investigación reside en apoyar, en lo inmediato, la labor de una Organización No Lucrativa (ONL) concreta, a saber la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel), por lo que respecta a la consecución de su misión y la ampliación de su radio de impacto a partir del establecimiento de un programa piloto de alianza estratégica significativa con la comunidad médica del estado Falcón, en pro de sensibilizar a la población local en torno a la existencia de las llamadas Enfermedades Raras (ER) y las distintas alternativas para su diagnóstico y posterior tratamiento.

A la luz de esta premisa, la propuesta de estudio abona a la visibilización de lo que algunos autores denominan los “nuevos paradigmas” en la gestión, el desarrollo estratégico y la comunicación de las Organizaciones No Lucrativas (ONL), de donde se derivan verdaderas posibilidades de generación de innovación, habilidades, recursos y conocimientos para estas entidades, amén de un aprendizaje susceptible de replicarse en proyectos futuros de cambio social con largo aliento.

Aparejado con esto, otro aporte lo representa la incursión del trabajo por los predios del modelo estratégico y relacional de la comunicación para la salud, especialmente al tamiz de la evolución registrada en la concepción de esta última desde el plano de un fenómeno físico de “ausencia de enfermedad” hacia un “estado de completo bienestar físico, psíquico y social”

(OMS, 2006), de donde se sigue la incorporación de los destinatarios como punto de inicio de los procesos de “alfabetización en salud” merced un diagnóstico lo más certero posible de sus características, condiciones culturales y mediaciones a través de las cuales se comunican y construyen sus relaciones sociales (Díaz, 2012, p. 51).

En esta onda, el estudio puede ayudar a formar y ejercitar habilidades en materia de consultoría de gestión comunicacional, con especialidad en Organizaciones No Lucrativas (ONL) de salud, aparte de constituirse en un atractivo para promotores, facilitadores y capacitadores del sector, interesados en la aplicación de estrategias de comunicación en sus propios procesos.

Finalmente, sólo resta referirse al conocimiento específico que acerca de las Organizaciones No Lucrativas (ONL) ofrecería la investigación planteada, el cual podrá ser utilizado desde el punto de vista académico para fortalecer la formación de los futuros profesionales egresados de la Maestría en Comunicación Estratégica de la Universidad de La Sabana, por lo demás comprometidos con el despliegue de procesos estratégicos de comunicación para la salud y la promoción de una sociedad saludable.

Adicionalmente, la ocasión de estudiar a las Organizaciones No Lucrativas (ONL) permitirá detectar asuntos en los que se necesite implementar nuevos abordajes para ofrecer soluciones y respuestas desde la intervención social y la comunicación para el desarrollo.

Sobre la base de la combinación de estos presupuestos conceptuales resulta pertinente abordar las comunicaciones de la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel), fundación dedicada al apoyo de un grupo de personas afectadas por Enfermedades

Raras (ER), realzando las bondades de la comunicación estratégica relacional como la más acertada para el trabajo mancomunado en el área de la salud.

#### **1.4. Limitaciones.**

Tratándose del cumplimiento a cabalidad de los objetivos planteados en el presente trabajo de grado, y por lo que concierne en concreto a la etapa de documentación y el consiguiente despliegue de las jornadas de campo, conviene poner de relieve las principales limitaciones que fueron aspectadas por la tesista de cara al proceso, a saber:

- La precariedad de referencias bibliográficas (teóricas y estudio de casos) con relación al tema de las Enfermedades Raras (ER) en general, y su abordaje desde el ámbito de la comunicación en particular, que sirvieran de antecedentes.
- Otro tanto supuso la escasez de investigaciones recientes, realizadas en Venezuela, que apunten al estudio, el diagnóstico y el tratamiento de este tipo de afecciones. A ello se suma la difusión casi nula, por parte de los organismos oficiales, de estadísticas que den cuenta del número de pacientes con Enfermedades Raras (ER) atendidos por los servicios sanitarios públicos y privados en este país, amén de las patologías con mayor incidencia, el registro histórico con base a los primeros casos detectados y su evolución, entre otros aspectos de interés.

- La dificultad para contactar a los colectivos de informantes clave, a saber las directivas de la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel); los médicos del Instituto Venezolano de Seguros Sociales (IVSS) Hospital “Dr. Rafael Calles Sierra” de la ciudad de Punto Fijo, estado Falcón (Venezuela); los pacientes con Enfermedades Raras (ER) atendidos por Avepel en la ciudad de Punto Fijo, estado Falcón (Venezuela); y los estudiantes del 9° semestre de la carrera de Medicina en la Universidad Nacional Experimental “Francisco de Miranda” de la ciudad de Punto Fijo, estado Falcón (Venezuela). Esta dificultad entorpecía, a su vez, el coordinar la aplicación de las entrevistas en profundidad y la encuesta, en razón de la ubicación de los agentes/fuente fuera del área de residencia y movilización de la investigadora (Bogotá, Colombia). Si bien, dadas estas circunstancias, podría haberse optado por la implementación de recursos tecnológicos que apoyaran la labor de recolección de los datos, se entiende que el abordaje y el tratamiento de información relativa a un tema tan sensible como las “Enfermedades Raras” (ER), en especial entre los pacientes que padecen este tipo de patologías, ameritaba un contacto personal.
- La relativa reserva expresada por los pacientes atendidos por la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) en la ciudad de Punto Fijo, estado Falcón (Venezuela), para participar en el estudio, en virtud de la estigmatización social que suele rodear a las Enfermedades Raras (ER) y a las personas que las presentan.
- Los reducidos márgenes de tiempo con los que contó la tesista, quien, para el momento de acometer la investigación, no se encontraba a dedicación exclusiva.

## II

### MARCO CONTEXTUAL

#### **2.1. Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (AVEPEL)**

La Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) es una institución sin fines de lucro que nace con el firme objetivo de proteger y defender los derechos de sus miembros, apoyando en todo lo concerniente a la atención médica y el suministro de su tratamiento. Fue creada en el año 2009, en la ciudad de Caracas, por María Luisa Suárez, paciente diagnosticada con la Enfermedad de Gaucher, quien, con su testimonio de vida, decidió apoyar a las personas que como ella sufren dichos males, (Méndez, 2013).

Desde su creación, la fundación ha impulsado acciones para orientar y brindar apoyo a los individuos afectados por Enfermedades Raras (ER) y sus familiares, siendo hoy en día su prioridad el seguimiento de las historias clínicas de los pacientes y la garantía de la continuidad de su estrategia terapéutica. La asociación apoya en el país a casi 100 pacientes que actualmente reciben tratamiento (Rojas, 2014).

Entre sus logros más significativos figura el respaldo recibido por el Instituto Venezolano de los Seguros Sociales (IVSS), el cual, a través de las Farmacias de Medicamentos para Tratamientos de Alto Costo, facilita el acceso a las medicinas y las terapias para Enfermedades

Raras (ER) sirviéndose de once centros distribuidos en todo el país, siendo el único organismo de este tipo en toda Latinoamérica que ofrece gratuitamente estos tratamientos.

Actualmente, Avepel cuenta con 11 sedes a nivel nacional, entre ellas una en el estado Falcón, localidad a donde llegó unos años después de su fundación gracias a Gregoria Semeco, paciente lisosomal, quien, tras ser diagnosticada, consiguió ayuda de la entidad y decidió expandirla hasta tierras falconianas, a fin de educar a sus pobladores sobre la existencia de estas patologías.

En el estado Falcón, la fundación se encuentra ubicada en los espacios del Instituto Venezolano de Seguros Sociales (IVSS) Hospital “Dr. Rafael Calles Sierra”, en la ciudad de Punto Fijo. Hoy en día cuenta con 16 miembros, entre niños, adolescentes, adultos y adultos mayores, los cuales son atendidos a diario por dos galenos, especialistas en oncología y pediatría, respectivamente.

### **2.1.1. Misión.**

Proteger y defender los derechos de sus miembros, apoyando en todo lo concerniente a la atención médica y el suministro de su tratamiento, (Facebook/Avepel.com, 2016).

### **2.1.2. Visión.**

AVEPEL aspira ser vista como una asociación exitosa, humanista, comprometida con todos los pacientes Lisosomales, a fin de que los miembros afiliados puedan contar de manera eficaz y oportuna, como una atención médica, mejorando su calidad de vida, (Facebook/Avepel.com, 2016).

## **2.2. Enfermedades raras (ER): concepto y características.**

Se denomina Enfermedades Raras (ER) a aquellas patologías que son de baja incidencia en la sociedad. Aunque desde hace pocos años esta terminología se viene empleando en ámbitos sanitarios, de antaño ya era común el uso de apelativos como “enfermedades poco comunes”, “enfermedades minoritarias” o “patologías extrañas”.

En esta línea, el concepto de Enfermedades Raras (ER) se ha establecido como un término “paraguas” para facilitar la clasificación de un grupo muy heterogéneo de afecciones cuya frecuencia es siempre baja dentro de un espectro de prevalencias muy dispares, por lo que generalmente presentan un alto nivel de complejidad clínica toda vez que involucran diferentes órganos y sistemas, al tiempo que aparecen en grupos etarios muy diferentes y, con frecuencia, sin opciones terapéuticas curativas (Avellaneda, Izquierdo, Torrent-Farnell y Ramón, 2007).

De hecho, la etiqueta “baja incidencia” o “poco comunes” no solo alude a la frecuencia con que se presentan las Enfermedades Raras (ER); también remite a la gravedad de las manifestaciones; las dificultades de diagnóstico oportuno y el acceso a tratamientos adecuados; la escasez de información fidedigna acerca de estos males; la casi nula orientación profesional; la poca experiencia de los especialistas sobre este particular, además de la incomunicación de estos entre sí y con la comunidad abocada a la investigación científica.

Esta situación deviene en un impacto negativo para el paciente y su familia, casi siempre sumidos en la soledad, sin mayores oportunidades para la inclusión educativa, laboral y social dada la falta de políticas públicas (Greiser Fundación, 2013), con el agravante de que la mayoría de las Enfermedades Raras (ER) ponen en riesgo la vida, generando discapacidad y el rechazo de la sociedad.

En su mayoría, este tipo de males consisten en enfermedades genéticas, cánceres poco frecuentes, enfermedades autoinmunitarias, malformaciones congénitas o enfermedades tóxicas e infecciosas (Comisión de las Comunidades Europeas, 2008). No en balde, La Organización Mundial de la Salud (2015) afirma que las Enfermedades Raras (ER) van de la fibrosis quística y la hemofilia al Síndrome de Angelman, con una incidencia de aproximadamente un caso por cada 15.000 habitantes, pasando por el Síndrome de Trigonocefalia de Opitz, que es extremadamente raro, con un caso por cada millón de habitantes.

Las Enfermedades Raras (ER) se caracterizan por el gran número y la diversidad de los trastornos y los síntomas que conllevan, los cuales varían, no sólo entre las diferentes afecciones,



sino también en un mismo padecimiento. En efecto, para muchos diagnósticos existe una amplia variedad de subtipos de la misma enfermedad (Enfermedades-raras.org, 2016).

Por lo regular, afectan a los pacientes en sus capacidades físicas, sus habilidades mentales, su comportamiento y sus capacidades sensorial, motora e intelectual, pudiendo coexistir diferentes discapacidades en un mismo individuo, con dolor crónico reconocible hasta en el 20% de los afectados (Cortés, 2015).

La gravedad de las enfermedades también varía ampliamente: la mayoría de ellas son crónicas, posiblemente mortales u ofrecen un pronóstico poco favorable, mientras que otras son compatibles con una vida normal si se diagnostican a tiempo y se tratan de modo adecuado (Posada, Martín-Arribas, Ramírez, Villaverde y Abaitua, 2008).

Geiser Fundación afirma que el 80 % de estos males tienen un origen genético identificado, con implicación de uno o varios genes. Asimismo, pueden heredarse o derivarse de una mutación genética de novo y afectar a entre el 3 % y el 4 % de los nacimientos por año. Sin embargo, otras patologías son causadas por infecciones (bacterianas o víricas), alergias, o se deben a causas degenerativas, inmunológicas, proliferativas o teratógenas (productos químicos, radiación, etc.).

Entre sus causas pudiesen hallarse antecedentes familiares como la consanguinidad parental, el origen étnico o geográfico, e inclusive abortos a repetición. Por lo pronto, los estudios necesarios para diagnosticar las Enfermedades Raras (ER) suelen abarcar análisis bioquímicos, enzimáticos y moleculares.

Sus síntomas tienen lugar en la edad pediátrica, estimándose que hasta dos tercios de los pacientes las experimenta antes de los dos años, siendo viable que un 30% de los afectados fallezca antes de los primeros cinco años dada la excesiva mortalidad de algunas enfermedades infantiles graves. No obstante, la prevalencia es mayor en los adultos (Castro y García-Ruiz, 2014).

Sin ir muy lejos, en su fase clínica, cuando se sospecha de la existencia de una Enfermedad de Errores Innatos del Metabolismo (EIM), se observa un rápido deterioro del neonato o lactante después de un período libre de síntomas, registrándose estenosis pilórica, vómitos recurrentes con letargia, coma, ataxia aguda, estridor laríngeo y déficit de biotinidasa.

En la actualidad, entre 6.000 y 8.000 Enfermedades Raras (ER) distintas se encuentran catalogadas, aunque un número minoritario de ellas (no más de 400), disponen de tratamiento. Esto determina que la gran mayoría constituyan afecciones relacionadas con todas las especialidades y subespecialidades médicas. Entre las ER más conocidas destacan las de depósitos lisosomales. Conforme lo expresado por Márquez y Linares (2014, p. 6), los lisosomas son “pequeñas organelas situadas en el citoplasma celular de todas las células, incluidas leucocitos, eritrocitos y plaquetas”. Dada su condición están “rodeados por una membrana en cuyo interior se encuentran enzimas hidrolíticas que llevan a cabo la degradación de una gran cantidad de macromoléculas producidas por el catabolismo celular”.

El mal funcionamiento de los lisosomas, sobre todo debido a problemas con las enzimas que contiene, deriva en patologías. De estas se han identificado cerca de sesenta, entre ellas: la Enfermedad de Gaucher, que inflama el bazo, el hígado y causa dolores óseos; el Síndrome de

Fabry, que mina los sistemas neurológico, gastrointestinal, cardíaco y renal; la Enfermedad de Pompe, que afecta los músculos progresivamente; y la Mucopolisacaridosis Tipo I y II, que debilita los huesos de manera paulatina.

Según Rojas (2014), las Enfermedades Raras (ER) perjudican entre el 6 % y el 8 % de la población a escala global; empero, las cifras fluctúan de acuerdo con las categorizaciones que avala cada nación y región. Por ejemplo, en Estados Unidos, el Acta de Enfermedades Raras de 2002 refiere a cualquier enfermedad o condición que afecte a menos de 200.000 personas. En Japón, la definición legal señala que una Enfermedad Rara (ER) es aquella que impacta a menos de 50.000 pacientes. Para la Unión Europea (UE), la prevalencia en la población general ha de ser inferior a 1 en 2.000 individuos, excluyéndose de este espectro a aquellas afecciones que son estadísticamente raras, pero que no producen compromiso vital ni son crónicamente debilitantes (Avellaneda, Izquierdo, Torrent-Farnell y Ramón, 2007). Con todo, la prevalencia de las Enfermedades Raras (ER) es susceptible de variar en diferentes poblaciones, de manera que pueden ser raras en algunas y más frecuentes en otras (Cortés, 2015).

En Venezuela, según datos proporcionados por Avepel, las patologías más comunes dentro de esta clasificación son las de acumulación lisosomal, las cuales afectan a más de un millón de personas, entre ellas niños, jóvenes, adultos jóvenes y adultos mayores.

## II

### MARCO TEORICO

#### 3.1. Comunicación en salud.

##### 3.1.1. Concepto de comunicación en salud: funciones y características.

El encuentro entre la comunicación y la salud data del siglo XX, época en la que ambas disciplinas confluyeron en un campo de estudio afín, particularmente en los países anglosajones, los cuales han marcado la pauta al liderar las investigaciones en torno a la denominada *health communication*, concepto que en los predios iberoamericanos no cuenta con una traducción específica, según lo señalado por Díaz (2014).

No obstante esta realidad, el autor rescata expresiones usadas por otros estudiosos en la materia como “comunicación y salud”, “comunicación para la salud” y “comunicación de la salud”, imponiéndose a nivel académico la primera de las nomenclaturas en tanto punto de partida para llevar a cabo pesquisas en el área, cifradas en torno al empleo de métodos para informar, influir, motivar y educar al público sobre enfermedades, sus causas y tratamientos; cambiar actitudes y comportamientos personales o grupales sobre una enfermedad; crear e incrementar la vigilancia pública a favor de la prevención y el control de enfermedades; y, en

definitiva, fomentar normas que favorezcan una vida saludable (Almirall, Escobedo, Alfonso, Cimerman y Terry, 2008).

Y es que, desde el punto de vista conceptual, el desarrollo de la comunicación como campo de análisis e intervención en las estrategias y programas sanitarios se vincula directamente con la evolución experimentada en la definición de la salud desde un modelo biomédico de recuperación del enfermo, que la concebía simplemente como la “ausencia de enfermedad”, hasta la noción biopsicosocial que priva en la actualidad, según la cual se entiende como “el completo estado de bienestar físico, mental y social, y no solo la ausencia de afecciones o enfermedades” (OMS, 1946).

Esta perspectiva conseguiría ampliarse, apenas unas décadas más tarde, tras celebrarse la 1ª Conferencia Mundial sobre Promoción de la Salud en la ciudad de Ottawa (Canadá), cuyas conclusiones quedaron plasmadas en la “Carta de Ottawa” (1986) con arreglo a cinco estrategias: el establecimiento de una política pública saludable; la generación de entornos que apoyen la salud; el desarrollo de habilidades personales; la reorientación de los servicios sanitarios hacia la promoción de la salud; y el fortalecimiento de la acción comunitaria (OMS, 1986).

De esta manera, la comunicación ganó relieve en tanto elemento transversal de las acciones de educación para la salud, reivindicando la capacidad de las personas para adquirir conocimientos y dar cuenta de habilidades que les permitan tomar decisiones autónomas sobre los determinantes de la salud y su mejoramiento, privilegiando el cuidado sobre la curación, lo mismo que la prevención sobre la prescripción (UIPES, 2003).

En este marco, la comunicación en salud contempla dentro de su radio de acción métodos para el diagnóstico, la planificación, la formulación, la producción, la difusión y la evaluación de mensajes en función del alcance y el impacto sobre audiencias, de cara a forjar actitudes y prácticas favorables al aumento de la calidad de vida de los individuos (Ratzan, 1994). De hecho, de acuerdo con Valdeavellano y Pun Lay (1997), cumple nueve funciones básicas, determinadas en atención a los objetivos establecidos por la organización que la lidera.

Dichas funciones, apoyan, en primer lugar, las actividades de información y educación, reforzando recursos, impulsando las acciones preventivo-promocionales y fortaleciendo las curativo-asistenciales. Asimismo, integra las estrategias de información, imagen y educación para la salud, propulsando la diseminación de mensajes coherentes hacia la opinión pública en procura de crear confianza y credibilidad en el seno de esta.

Consecuentemente, convocan a la comunidad organizada, iglesias, instituciones no gubernamentales y organismos del Estado en el nivel central, regional y local, además de alentar la cooperación internacional, en un esfuerzo común por enfrentar los problemas de salud, coordinando para ello planes y acciones en función de los objetivos sectoriales.

También definen los contenidos técnicos de los mensajes, con ajuste a la pluralidad étnico-cultural y los diferentes ambientes sociales y físicos existentes en un país; de este modo, revaloriza el rol del Ministerio de Salud, a la par que hace de los gobiernos regionales y locales importantes espacios de participación.

Aparte, fomentan la racionalización de la producción de mensajes y materiales de comunicación, propiciando la reproducción de aquellos de comprobada eficacia e impacto. En esta línea, facilita el acercamiento a los medios masivos de comunicación, sensibilizándolos en pro de apoyar los esfuerzos institucionales en la tarea preventivo-promocional de la salud.

De igual forma, convocan y lideran la conformación de Comisiones Técnico Consultivas de Comunicación para la Salud, con vistas a coordinar acciones orientadas a dar solución a situaciones de emergencia epidemiológicas, entre otras. Al mismo tiempo, auspicia la capacitación técnica de recursos humanos en metodología, diseño de planes y estrategias TIC de comunicación, mediante convenios y programas de trabajo con universidades, escuelas y/o programas de salud y comunicación social, tanto a nivel nacional como internacional.

Finalmente, incorporan sistemas de seguimiento y evaluación en todos los proyectos y programas de comunicación para la salud, permitiendo cuantificar la relación costo-eficacia y mejorar los resultados.

Al tamiz de estas consideraciones, la comunicación en salud se presenta como una importante herramienta para lograr un cambio de conductas dentro de la sociedad, dando pie a la “alfabetización” de la población sobre temas relacionados con la salud, y el consabido rechazo a mitos e ideas equivocadas gestadas como producto de creencias populares y costumbres profundamente arraigadas en las personas (Cuesta, Menéndez, y Ugarte, 2011).

No en balde, a la luz de una vertiente alternativa, algunos autores como Gumucio-Dagrón (2001) subrayan la dimensión del diálogo como recurso de valía a través del cual las

comunidades se convierten en protagonistas, responsables y gestoras del manejo de su salud. En esta línea, sobre la base de la deliberación y la participación ciudadana, las iniciativas de comunicación instan a la movilización para la búsqueda de soluciones, la democratización del conocimiento y la asunción de la salud como un derecho y un deber, trastocando los roles tradicionales asignados a los actores institucionales en materia de salud (tanto públicos como privados), en particular por lo que se refiere a las relaciones de poder (Díaz y Uranga, 2011).

De ahí la afirmación de Costa (2011) en cuanto a que “se necesita una Comunicación Saludable y una Medicina Comunicativa, es decir, una comunicación que contribuya a mejorar la salud de los ciudadanos y una medicina que tenga interés por comunicar” (p. 11). A la sazón, la comunicación en el área de la salud permite desarrollar un potencial muy grande, abriendo un espacio de expresión a ese ‘otro’ al que se dirige para construir conjuntamente nuevos sentidos.

Atendiendo a esta tendencia, Enz, Franco y Spanuoglo (2012, p. 22) se aprestan a realizar una importante distinción entre información y comunicación, habida cuenta de que, en repetidas ocasiones, no pocos son proclives a confundir ambos términos, haciendo uso indebido de los mismos al equipararlos como si fuesen sinónimos uno del otro. En este plano, es pertinente destacar el hecho de que la información ostenta la posibilidad de circular de un lugar a otro a través de la transmisión de mensajes, mientras que la comunicación se basa en un intercambio, un encuentro entre quienes inician la experiencia como un emisor y un receptor, teniendo los individuos la oportunidad de intercambiar roles.

Aunque, pues, la comunicación para la salud *per se* ha de erigirse en concordancia con las máximas de la inclusión para, acto seguido, fomentar estratégicamente la construcción de



instancias de diálogo y de contacto que, a su vez, promuevan el involucramiento, el intercambio y el empoderamiento ciudadano apelando para ello a un abordaje relacional.

### **3.1.2. Modelos de la comunicación en salud: de lo informacional a lo relacional.**

En el campo de la comunicación en salud confluyen dos modelos de abordaje de la realidad que, pese a sus diferencias, no son del todo excluyentes entre sí: el enfoque informacional y el enfoque relacional.

#### **3.1.2.1. El modelo de comunicación informacional en salud.**

Para la vertiente informacional, de corte eminentemente instrumental y tecnológico, la comunicación consiste en la mera transmisión de información desde un emisor hacia un receptor, con el objetivo de condicionar, modelar, e inclusive controlar, dirigir y manipular las conductas individuales y colectivas sobre la base de la puesta en circulación de mensajes masivos a través de los medios de comunicación (prensa, radio, televisión, Internet).

Este ha sido el encuadre conceptual desde el cual se han realizado múltiples proyectos y acciones de educación y promoción de la salud, especialmente desde las administraciones públicas, conforme los planteamientos de la corriente funcionalista de las teorías de la comunicación, afincadas sobre los fines persuasivos propios de los macroprocesos

comunicativos, un ejemplo de ellos sería la ejecución de una campaña institucional contra el SIDA o contra la adicción al tabaco (Bañón, 2007).

He allí, según Díaz (2012), la primacía del esquema emisor-estímulo-respuesta, suponiendo una relación directa y predecible entre causas y efectos, con saldo a favor de las instancias de emisión del mensaje sin tomar en consideración los condicionantes sociales y culturales que determinan la interpretación por parte de los destinatarios. En tal sentido, al minimizar o negar toda posibilidad de incomprensión o malos entendidos, las fuentes de saber, fundamentalmente los profesionales de la medicina, detentan unos conocimientos específicos que les confieren poder para influir sobre la sociedad: “Ellos hablan, los pacientes obedecen” (Díaz , 2012, p. 49).

Desde este punto de miras, todavía vigente, los comunicadores son llamados a aplicar técnicas periodísticas o publicitarias con el objetivo de difundir las actividades de determinado programa de salud entre la población, desconociendo las potencialidades de la comunicación en el marco de la complejidad que entrañan los procesos de cambio de conducta y sus etapas:

- 1) Información: los individuos aumentan su conocimiento sobre un tema o realidad, sin que eso implique cambio alguno.
- 2) Generación y/o cambio en las representaciones: surge la voluntad de adoptar una nueva conducta.
- 3) Acción hacia el cambio: se toma la decisión de adherir una nueva conducta.

Sin duda, y aun reconociendo las limitaciones listadas con anterioridad, los medios masivos de comunicación constituyen, para muchas personas, la fuente primaria de información en materia de salud, siendo efectivos en aumentar el conocimiento sobre determinado problema sanitario y estimular la búsqueda de información adicional; reforzar actitudes y comportamientos cuando el cambio es simple y el beneficio obvio para la audiencia; y alentar a los decisores a ventilar en público temas que podrían ser un tabú hasta ese momento (Almirall, Escobedo, Alfonso, Cimerman y Terry, 2008).

### **3.1.2.2. El modelo de comunicación relacional en salud.**

A contracorriente del modelo informacional, bajo la perspectiva relacional la comunicación es definida como un "proceso de producción social de sentidos en el marco de un contexto social y cultural" (Díaz y Uranga, 2011, p. 118). Ello la convierte en una dimensión central de los proyectos de cambio, en los que se reconocen las características, las necesidades y las motivaciones de los diferentes actores participantes, con el ánimo de entablar vínculos a partir de sus referentes de interpretación de la realidad.

De acuerdo con este enfoque, apalancado en gran parte sobre los presupuestos conceptuales de las teorías del discurso y los estudios culturales y de recepción, la comunicación se articula con los saberes y las miradas de los individuos generalmente marginados o concebidos solo como parte de un objeto de estudio, dando lugar al análisis de los múltiples sentidos imbuidos en la construcción de sus relaciones sociales.

Dicho lo anterior, cuando se habla de comunicación desde una perspectiva relacional, se hace referencia a la necesidad de crear lazos de afinidad entre los interlocutores a tenor de microprocesos comunicativos (una entrevista clínica o una reunión de ayuda mutua) (Bañón, 2007).

Así, antes que circunscribirse a un asunto de emisores y canales, la comunicación se revela como un sistema constituido por instancias de producción, circulación y reconocimiento surcadas por múltiples mediaciones de resignificación permanente (la familia, la escuela, los amigos, el barrio, el trabajo, los espacios comunitarios, los medios de comunicación), al calor de condiciones dinámicas de tiempo y espacio (Díaz, 2012).

Ahora bien, tomando en cuenta que la comunicación es una característica esencialmente humana, esta ha de ser considerada como un “componente ineludible para comprender la dinámica de la vida social” (Díaz y Uranga, 2011, p. 116). En tal sentido, se alude aquí al varón y la mujer como sujetos sociales que poseen las capacidades para generar una trama de relaciones de las que son parte y que, a su vez, construyen.

Por eso, más que efectos inmediatos, con la comunicación en clave relacional se apuesta por alcanzar transformaciones profundas, duraderas y sostenibles en la conducta de los destinatarios del mensaje. “Estamos convencidos de que la perspectiva relacional camina en esa dirección, al poner en juego una mirada compleja de la realidad y tomar en cuenta las características socioculturales de la comunidad en donde se desea producir el cambio”( Díaz y Uranga, 2011, p. 39).

Basado en esta perspectiva, la Organización Mundial de la Salud (OMS), afirma que es muy difícil separar la salud de los objetivos de la vida (1986), de donde se sigue un acercamiento socio-ecológico fundado en los lazos que unen al individuo y su medio.

La salud se percibe pues, no como el objetivo, sino como la fuente de riqueza de la vida cotidiana. Se trata, por tanto, de un concepto positivo que acentúa los recursos sociales y personales así como las aptitudes físicas. Por consiguiente, dado que el concepto de salud como bienestar trasciende la idea de formas de vida sanas, la promoción de la salud no concierne exclusivamente al sector sanitario (OMS, 1986, p. 1).

En efecto, el modelo relacional de la comunicación en salud entraña explorar los puntos de vista de la audiencia, escucharla y entender su situación, lo que trae como consecuencia un replanteamiento tanto de los procesos como de los escenarios de intervención teniendo en claro cómo las personas interpretan las enfermedades a partir de la cultura en la que se desenvuelven y los espacios cotidianos en los que generan relaciones (Almirall et al., 2008, p. 61).

Desde esta aproximación, la salud se entiende como una práctica social atravesada por procesos comunicacionales que reclaman un abordaje transversal no reducible a los mensajes mediáticos, toda vez que impacta sobre sujetos y grupos sociales que aportan significados a sus propias problemáticas de salud. Como correlato, la comunicación se propone como una perspectiva integral e integradora que busca conjuntar a los diversos actores que participan en un proceso de salud para, desde allí, construir discursos que tengan como prioridad las necesidades del sujeto en el marco de su comunidad y la consolidación de sus posibilidades de autonomía y liderazgo (Díaz y Uranga, 2011).

No en vano, por esta razón algunos autores apelan a modelos dialógicos basados en la comunicación interpersonal, abriendo espacios para la interacción (información y educación) cuando las poblaciones quedan fuera del circuito de los medios masivos (López, 2015). Por esta razón, aun cuando por lo común basta con que el mensaje viaje de manera directa de la fuente al receptor, la comunicación puede llegar a ser muchísimo más eficaz recurriendo a un “doble paso”, proceso en el que median los buenos oficios de prescriptores o líderes de opinión, vale decir personas clave que se comunican con el público objetivo, rompiendo barreras y causando un mayor impacto (Xifra y Lalueza, 2009).

Esto implica, en la trama de la comunicación para la salud, superar la perspectiva informacional a favor de un abordaje que apela a “individuos cultivados”, léase los médicos, quienes ostentan la capacidad de influir sobre las actitudes de distintos grupos poblacionales, orientar el curso de los flujos de opinión hacia la adopción de hábitos y conductas más saludables, y generar efectos “multiplicadores”. Tomando en cuenta que la comunicación interpersonal está presente en todas las actividades del ser humano y es el principio básico de cualquier forma de comunicación, encarnando un aspecto primordial dentro de todo programa de comunicación para la salud (Espinoza, 2003, p. 10).

### **3.1.3. La unidad mínima de comunicación en salud: la relación médico paciente.**

Dentro del quehacer de la comunicación en salud suelen ser objeto de especial atención tres ámbitos de acción: a) La calidad de la comunicación interpersonal en los locales de salud, entre el

médico y el paciente; b) La comunicación entre los miembros de una organización, en instituciones de salud; y c) El alcance de los medios de comunicación masiva así como el diseño, la ejecución y la evaluación de campañas de comunicación (Alcalay, 1999).

Dicho lo anterior, el área de atención en la que se produce una relación directa entre los profesionales de la medicina y los usuarios (fundamentalmente, el paciente y sus familiares), resulta de vital importancia conocer la correlación existente entre la calidad del proceso comunicativo, la satisfacción con el servicio prestado, y la adherencia y consiguiente cumplimiento de los tratamientos terapéuticos prescritos (Cófreces, Ofman y Stefani, 2014).

En este sentido, los médicos deben contar con habilidades y destrezas mínimas de comunicación interpersonal, toda vez que ello determinará las consecuencias de la interacción con sus pacientes. Dado que, la comunicación eficaz concede al profesional de la medicina la oportunidad de reducir la incertidumbre al ofrecer información de primera mano al paciente, animarlo a adoptar un nuevo comportamiento para el cuidado de su salud, y, en últimas, ayudarlo a tomar las mejores decisiones al aumentar su conocimiento acerca de algún tema sanitario. De esta manera, se busca aumentar la precisión diagnóstica, así como también construir un apoyo para el paciente (Espinoza, 2003, pp. 10, 15 y 24).

Lo dicho hasta aquí supone que, y tomando en préstamo las palabras de Espinoza (2003), “la calidad de la atención es entendida como la característica que proporciona el máximo bienestar a quien demanda un servicio de salud, cuyos dos aspectos fundamentales son: el manejo de las relaciones interpersonales y la atención científico-técnica” (p. 11).

Siguiendo este planteamiento, si bien los médicos conocen el funcionamiento del organismo, los riesgos a la salud y naturaleza de las enfermedades, introducen en su diálogo cotidiano palabras con un elevado tinte científico, olvidando fácilmente que estas no son entendidas por la mayoría de las personas. Para más, la comunicación en el sector salud no está exenta de mensajes complejos, controversiales y hasta contradictorios, dadas las distintas opiniones que puede haber sobre un mismo tema y los diagnósticos disímiles entre especialistas.

He aquí el imperativo de diseñar programas de comunicación dirigidos a los especialistas en salud ateniéndose al desarrollo de una relación con el paciente menos “paternalista” (basada en su saber y reforzada gracias a la simbología que rodea la práctica profesional -lenguaje, vestimenta, instrumental-), y, en esa medida, más proclive al plano de la “igualdad” o, cuando menos, de la “responsabilidad compartida” (Romero, 2004).

En este reducto, se admite, junto a Castillo, López y Carretón (2015), que los pacientes son fuente de conocimiento, al tiempo que su actitud activa y colaborativa influye en los avances de la investigación médica. Por ende, no son pasivos ni reactivos; por el contrario, reivindican su condición como sujetos plenos e interlocutores válidos con un rol central en la construcción recíproca del vínculo comunicativo.

Siguiendo a Clèries (2006), entonces, la subjetividad de los pacientes y la objetividad de los profesionales de la salud han de confluir en un espacio común de significación compartida mediante la relación interpersonal, obedeciendo a un modelo helicoidal (comunicar es generar sentido en la interacción) más que lineal (comunicar es transmitir, entregar y descifrar una información desde un determinado código) (p. 17).



Estas consideraciones abren la posibilidad de esbozar los fundamentos del modelo constructivista profesional-consultante, en el que la finalidad del encuentro entre el médico y el paciente se dirige a hacer inteligibles las percepciones de ambos en un marco asistencial intersubjetivo con base en la escucha, la comprensión y el acuerdo en torno a la legitimidad y la credibilidad de sus discursos: por un lado los modelos explicativos científicos, y por el otro las necesidades concretas de salud de los individuos.

### **Tabla nº 1**

#### *Principios del modelo constructivista profesional-consultante*

Actividad asistencial como encuentro de expertos: el profesional experto en conocimientos y el consultante 'experto' en su vivencia de enfermar.
La situación del consultante es sistémica, en interacción con el profesional, el sistema asistencial y la sociedad.
Profesional y consultante colaboran conjuntamente para afrontar el problema de salud.
Profesional y consultante son interdependientes en el proceso asistencial.
El encuentro asistencial se basa en una relación de diálogo y comprometida entre profesional y consultante.

Fuente: Clèries (2006: 18).

A la sazón, como bien diría Muturi (2005), citado por Castillo, López, y Carretón (2015, p. 678), la comunicación contribuye a empoderar al paciente a través del conocimiento, atravesando distintos niveles:

- Grado 1: cuando el paciente es informado por los médicos y es consciente de su estado de salud.
- Grado 2: cuando el individuo se ve más activo en términos de tratamiento, mantenimiento y prevención de posibles riesgos.

- Grado 3: cuando paciente y doctor colaboran en el mismo nivel, democratizándose el conocimiento.
- Grado 4: cuando los pacientes no solo obran como receptores, sino también como fuentes de información, momento este en el que sus propias experiencias sanitarias sirven para ayudar a otros, pudiendo activarlos en aras de cambiar su situación (Calvillo, Román & Roa, 2015).

### **3.2. Las Organizaciones No Lucrativas (ONL) del sector salud.**

#### **3.2.1. Las Organizaciones No Lucrativas.**

Dentro del estudio de la economía, varios autores coinciden al dividir dicha ciencia en diferentes sectores según distintos criterios. Precisamente, uno de estos parámetros hace referencia a los sectores económicos en función de la propiedad de los medios de producción, en específico el sector público, el sector privado y el tercer sector, siendo conocido este último bajo las denominaciones adicionales de sector cooperativista, sector independiente o sector de las Organizaciones No Lucrativas (ONL).

Tratándose del rubro de las Organizaciones No Lucrativas (ONL), de acuerdo con Marcuello (2007), este refiere a “entidades de carácter social, independientes y autónomas, jurídicamente

fundadas, y que actúan sin finalidad de lucro”. De manera que, su acción “se orienta hacia la cooperación al desarrollo y hacia la búsqueda de acuerdos de ayudas entre gobiernos con el objetivo de convocar la solidaridad y promover el desarrollo en los pueblos y sociedades del Tercer Mundo”.

Vistas así, las Organizaciones No Lucrativas (ONL) “cumplen una función importante en la ayuda humanitaria, en la lucha contra la pobreza o en la erradicación del hambre, proporcionando las herramientas necesarias para el desarrollo de las comunidades menos favorecidas” (Marcuello, 2007, p. 17). En este sentido, dentro de su espectro incluyen cada una de las formas tradicionales de ayuda mutua, a saber las Organizaciones No Gubernamentales (ONG), los movimientos sociales, las fundaciones y el asociacionismo civil, amén de las agrupaciones de vecinos, los clubes deportivos, las ONG especialistas en desarrollo, los sindicatos e inclusive las universidades (Jerez y Revilla, 1998).

Por lo demás, este sector de la economía se caracteriza por su ardua labor en razón de su naturaleza social y voluntaria, además de su interés por un público, ya sea general o minoritario, con necesidades concretas. De acuerdo con Soldevilla y Cordobés (2012, p. 15), “en la mayoría de los casos los servicios que ofrece el sector no lucrativo están en competencia con servicios que pueden ofrecer tanto el sector privado como el sector público”.

No obstante, la claridad en cuanto a la enunciación de sus objetivos, hasta la fecha hablar del surgimiento de las llamadas Organizaciones No Lucrativas (ONL) continúa siendo un tema para nada exento de acuerdos y desacuerdos entre los investigadores del área debido a la ausencia de un consenso orientado a determinar el origen exacto de estas.

Hay quien defiende el nacimiento de las mismas en la India Antigua con el emperador Asoka (274-232 a.C.), porque se ofrecían servicios médicos a los más pobres, otros autores consideran que se debería empezar a hablar de ENL (Entidades Sin Ánimo De Lucro) cuando éstas reciben subsidios del Estado, teniendo presente que los primeros que constan datan de principios del siglo XIX, en California” (Soldevila y Cordobes, 2012, p. 13).

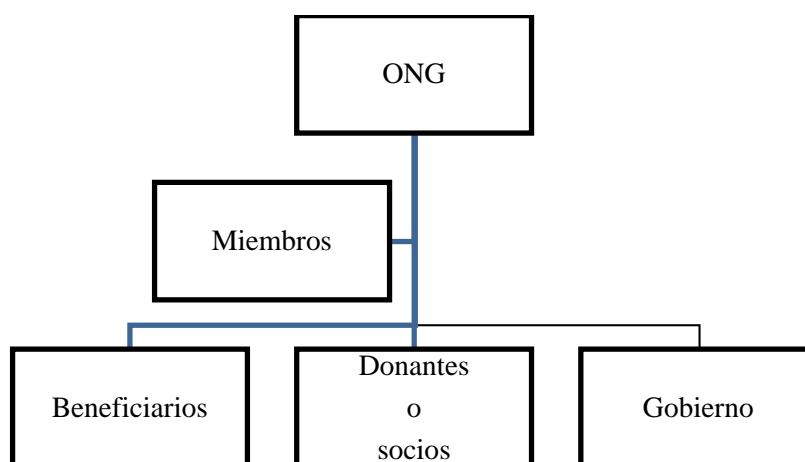
Pese a las diferencias de opinión, cuando menos los estudiosos dedicados a analizar este ámbito de las organizaciones coinciden al afirmar que, en las últimas décadas, las entidades de carácter no lucrativo han ido aumentando significativamente en presencia y número como consecuencia directa del surgimiento de nuevas necesidades sociales y la ampliación de la cantidad de destinatarios.

En este orden de ideas, al referirse a las características de este tipo de organizaciones, Salamon y Anheier (1999), citados por Durán y Fernández (2010), destacan:

- Estructura: supone cierto grado de formalidad y de permanencia en el tiempo.
- Autonomía: normativas y poderes propios (visión, misión, objetivos, valores), sin ningún tipo de dependencias organizativas o funcionales con otra organización (pública o privada).
- Sin fines de lucro: no buscan ningún tipo de utilidad en sus operaciones.
- Voluntarias: libre afiliación o adhesión.

- Beneficio social y público: persiguen la mejora del nivel de bienestar social o condiciones de vida de los beneficiarios.

Otro tanto supone la configuración del mapa de públicos de interés de las entidades no lucrativas, habida cuenta que responden a los requerimientos formulados por distintos sectores de la sociedad.



**Figura n° 1** Mapa de públicos de interés de las Organizaciones No Lucrativas (ONL)

Fuente: elaboración propia a partir de Casquet, Galán Malero & Valero Amaro (1894, p. 553).

Llegados a este punto, según Casquet et al. (1894), la clasificación de las organizaciones de esta naturaleza es muy heterogénea, pudiendo establecerse, a grandes rasgos, cinco grandes bloques:

- 1) Por la actividad que realizan: políticas, de comunicación e información, sociales, deportivas, de ocio, religiosas, del sector salud, entre otras.

- 2) Según el tiempo de funcionamiento: pueden ser nuevas o consolidadas.
- 3) Según el campo de actuación: locales, provinciales, regionales, nacionales e internacionales.
- 4) Según su forma de financiamiento: con donaciones, subvenciones, venta de productos o la combinación de los anteriores.
- 5) Según su duración: temporales o permanentes (p. 552).

Es por esto que, por medio de las Organizaciones No Lucrativas (ONL), las personas ejercen su ciudadanía y construyen soluciones para atender los problemas públicos, coordinando y vinculando acciones colectivas en pro del bienestar social con base en valores compartidos (Durán y Fernández, 2010).

### **3.2.2. Las Organizaciones No Lucrativas (ONL) del sector salud.**

Dentro del universo de las Organizaciones No Lucrativas (ONL), bien puede afirmarse que aquellas enfocadas en el sector de la salud encarnan el grupo de las que más han evidenciado una clara evolución, amén de una alta penetración social en el transcurso del siglo XX, en especial a partir del momento en que la Organización Mundial de la Salud (2006) admitió los cambios que se venían dando alrededor de las políticas de salud.

En este sentido, una de las transformaciones más notables arraigó en el pensamiento e interés de los individuos, para quienes la salud dejó de ser un asunto netamente sanitario, circunscrito al dominio de los especialistas y de la incumbencia estricta de los pacientes, dando paso al nacimiento de estrategias enfiladas a la educación, la formación, la promoción y la prevención en salud. No en balde, Rabeharisoa y Callon (2002, p. 171) destacan el papel de las asociaciones que fomentan la creación de “grupos de ayuda mutua, la reivindicación creciente de los usuarios y una participación más activa en la concepción de los servicios que les están destinando”.

A la luz de esta constatación, el auge experimentado por las entidades no lucrativas en el sector de la salud en Europa, y más concretamente en España, país en el que se han ido expandiendo de manera representativa a lo largo de las últimas décadas: “Según consta en los registros del Ministerio del Interior (2012), en el año 1989 había en España 149 asociaciones que tenían como actividad principal el abordaje de ‘deficiencias y enfermedades’, cifra que creció hasta las 869 en el año 2011” (Díaz, 2014, p. 37).

En el caso de América Latina, no ha sido otra la historia. Debido a que el auge de este tipo de organizaciones consagradas al ámbito de la salud también ha ido dibujando una trayectoria positiva en el continente, experimentándose en la actualidad un crecimiento notable de organizaciones susceptibles de ser clasificadas dentro de esta modalidad.

Al respecto, Cáceres (2014, p. 30) asevera que “La sociedad civil es el espacio en el que se plantean el conjunto de necesidades que generan intereses compartidos y conflictos, a partir de lo cual emergen los vínculos pre-políticos de solidaridades específicas, corporativas o de ‘clase’”. En esta onda, subraya la preocupación que buena parte de los ciudadanos latinoamericanos,

congregados en torno a iniciativas institucionales, manifiestan al día de hoy con relación a las carencias padecidas por sectores nada desdeñables de la población.

A juicio de este investigador, se han conformado nuevas sociedades, las cuales trabajan por dar respuesta a necesidades e inquietudes variopintas, entre ellas la sensibilización, la educación y la formación en materia de salud, sin descontar el acompañamiento a los pacientes, sus familiares y los especialistas tratantes. He allí el imperativo de entablar enlaces y conexiones que permitan a las Organizaciones No Lucrativas (ONL) allanar el camino hacia la consecución de sus propósitos.

### **3.2.3. Las alianzas estratégicas de las Organizaciones No Lucrativas (ONL) del sector salud: construyendo colaboraciones y redes significativas.**

Por lo regular, para que las Organizaciones No Lucrativas (ONL) logren consolidar sus metas y objetivos deben valerse de una buena y acertada alianza estratégica, “siendo en algunos casos, la única forma de garantizar su desarrollo” (Iglesias y Carreras, 2013, p. 85), y, en muchos otros, una alternativa clave para hacerse con una serie de ventajas, entre ellas la rapidez, el respeto a la identidad, la posibilidad de invertir menos recursos propios (de por sí escasos), además de gozar de cierta reversibilidad en la toma y la ejecución de las decisiones.

Las alianzas estratégicas son aquellas colaboraciones a través de las cuales los participantes comparten sus habilidades a fin de lograr los objetivos propuestos. Desde este ángulo, las



coaliciones se construyen alrededor de un tema de valor estratégico para cada uno de los socios, perfilándose en su formulación cuatro aspectos que resultan básicos en términos de alcanzar el éxito, a saber:

- 1) Reconocimiento de la ventaja competitiva generada a través de la alianza.
- 2) Respeto mutuo entre los socios, reconocimiento de su valor y confianza en su compromiso.
- 3) Roles claros y vías de comunicación fluidas.
- 4) Sentido de copropiedad de la alianza (Iglesias y Carreras, 2013, pp. 77–79).

Las asociaciones de este talante, aparte de contribuir a la consumación de un objetivo, permiten aprovechar las sinergias para la reducción de costos; la ampliación del acceso a ámbitos de actuación, destinatarios, financiadores y localizaciones; la creación de cadenas de valor y la potenciación de procesos de intercambio; la asunción de retos complejos; el desarrollo de proyectos compartiendo riesgos y gastos; y la ganancia de legitimidad, generando así el posicionamiento de la marca.

Vistas así, las colaboraciones ameritan identificación, selección, definición estratégica y gestión adecuada para que realmente sean significativas y decanten en una fuente clara de ventaja competitiva para las Organizaciones No Lucrativas (ONL) al cobijo de redes o alianzas favorables previo cotejo de las siguientes preguntas (Iglesias y Carreras, 2013, pp. 77–79):

- 1) ¿Cuáles son las competencias o recursos clave que se requieren para solventar la necesidad social?
- 2) ¿Qué competencias o recursos clave existen en el entorno? ¿Qué organizaciones o actores las poseen?
- 3) ¿Cómo se pueden movilizar esas competencias poniéndolas al servicio de la causa o el objetivo que se persigue?
- 4) ¿Qué rol puede jugar la entidad en ese proceso?

Basado en ello, Iglesias y Carreras (2013) proponen, también, lo que ellos han denominado “Alternativas estratégicas para lograr el objetivo perseguido”, tal y como se puede observar en la siguiente tabla.

**Tabla n° 2**

*Alternativas estratégicas para lograr el objetivo perseguido*

<b>Sin colaborar</b>	<b>Alianzas</b>	<b>Integraciones o creación de una nueva organización</b>	<b>Fusión</b>	<b>Redes</b>
<b>Objetivo: Ganar escala</b>				
Lento. Respeta identidad. Requiere recursos propios para hacerlo. No suele ser una vía útil cuando se	Más rápido y fácil para algunos temas (sensibilización, lobby). Aprovechamiento de escala variable	Proceso lento. Permite aprovechar economías a escala y sinergias, aunque el aporte requerido suele ser superior al de las alianzas.	Procesos lento. Muy rápido el cambio de escala cuando se produce. No requiere tanta inversión	Gran impacto en temas de sensibilización y lobby. Más difícil de aprovechar beneficios de escala cuando se

pretende ganar escala para temas de lobby y campañas.	en función del pacto definido, pero no tan evidente como en una integración. Menor legitimidad potencial que una red.		económica como el crecimiento directo. Riesgo de pérdida de marca-identidad y dificultad de adaptación cultural. No reversible.	trata de temas de intervención. Riesgo de pérdida de visibilidad. Riesgo de fijar un común denominador en el que la organización no se sienta representada.
<b>Objetivo: Acceder a recursos complementarios</b>				
No es la forma más adecuada.	Rapidez. Más dificultad para integrar los recursos a nivel interno para desarrollos posteriores. Casi la única forma de acceder a recursos de otros sectores (aunque se dan algunas excepciones de integraciones entre organizaciones de distintos sectores).	Más lento. Facilidad de integración de los recursos o capacidades complementarios en la organización.	Proceso lento, aunque con rapidez de acceso una vez finalizado. Integración con recursos propios. Riesgo de pérdida de marca-identidad y dificultad de adaptación cultural. No reversible.	Solo accesibles algunos recursos específicos: información, conocimiento. Vía rápida si existe la red creada.
<b>Objetivo: Ganar acceso a nuevos ámbitos de actuación, mercados</b>				
Lento. Respeta identidad. Requiere recursos propios para hacerlo. Menor garantía de éxito (pues no existe	Rápido, aunque el acceso no es directo, sino intermediado a través de terceros (alianzas), lo que no siempre	Más lento, en principio, que a través de una alianza. Acceso integrado en la nueva organización. Mayor garantía de éxito en el	Proceso lento. Mayor garantía de éxito, pues ya hay presencia y experiencia en los nuevos ámbitos, por lo que el	No es el objetivo habitual de las redes.

experiencia previa).	permite lograr los beneficios perseguidos. Mayor garantía de éxito en el acceso que en el caso de hacerlo de forma directa. Menor legitimidad potencial que una red.	acceso que en caso de hacerlo de forma directa.	riesgo de fracaso es menor que si se realizara directamente. Riesgo de pérdida de marca-identidad y dificultad de adaptación cultural. No reversible.	
<b>Objetivo: Abordar un reto complejo no asumible directamente</b>				
No asumible.	Permite distribuir riesgos y poner en juego múltiples competencias. El proceso puede ser rápido, pero el compromiso menor que en una integración.	Permite distribuir riesgos y poner en juego múltiples competencias. Proceso lento. Mayor seguridad en el compromiso que en el caso de una alianza.	El riesgo se concentra. Proceso inicialmente más lento. Compromiso muy fuerte con el reto. Riesgo de pérdida de marca-identidad y dificultad de adaptación cultural. No reversible.	Dificultad de consensuar el compromiso.
<b>Objetivo: Generar aprendizaje</b>				
Menor vía de aprendizaje	Dinámica. Vía de aprendizaje rápida en formato práctico.	Más lenta.	Las fusiones se centran mucho en los procesos y suelen ser muy lentas en generar aprendizajes. Riesgo de pérdida de marca-identidad y dificultad de adaptación cultural. No reversible.	Las redes son un espacio ideal para generar comunidades de aprendizaje.

<b>Objetivo: Innovar</b>				
Menor vía de innovación.	Dinámica. Vía de innovación rápida.	Más lenta. Vía potencial de innovación.	Poco generadoras de innovación. Riesgo de pérdida de marca-identidad y dificultad de adaptación cultural. No reversible.	Las comunidades de aprendizaje pueden ser un buen espacio para la innovación genérica, aunque después cada organización debe ser capaz de integrarla.
<b>Objetivo: Generar un ecosistema favorable</b>				
	Las alianzas, especialmente las intersectoriales, son un mecanismo idóneo para generar un eco- sistema favorable. Proceso complejo.			El rol de las redes como lobby y su capacidad de interlocución pueden ser un mecanismo para impulsar algunos aspectos clave del ecosistema.
<b>Objetivo: Incrementar la legitimidad y la credibilidad</b>				
	El trabajo en alianzas permite generar mayor legitimidad y credibilidad.	Una integración puede ofrecer una vía para generar mayor legitimidad, pero, si solo se busca ese objetivo, el proceso seguramente es excesivamente complejo. Las alianzas y redes ofrecen las mismas ventajas a menor "coste".	Al crear una nueva organización única, el incremento de legitimidad y credibilidad generado por el efecto de la unión puede diluirse a mediano plazo. Riesgo de pérdida de marca-identidad y dificultad de adaptación	Las redes permiten incrementar la legitimidad y credibilidad, especialmente en el caso de mensajes.

			cultural. No reversible.	
<b>Objetivo: Incrementar eficiencias, evitar duplicidades y reducir costes</b>				
	Rapidez.	Proceso lento. A corto plazo las integraciones no permiten reducir costes, aunque a mediano plazo pueden ser un buen mecanismo.	Proceso lento A corto plazo las fusiones no permiten reducir costes, aunque a mediano plazo pueden ser un buen mecanismo.	Las redes pueden ser una vía para reducir costes al compartir servicios, pero ese objetivo solo no justifica seguramente la creación de una red.

Fuente: elaboración propia a partir de Iglesias & Carreras (2013, pp. 86–88).

Partiendo de la premisa de que las alianzas estratégicas serán exitosas en la medida en que estas consigan cumplir sus objetivos en el tiempo previsto y bajo las condiciones existentes (rapidez y costos), con un impacto positivo sobre cada una de las entidades participantes, es prioridad saber escoger la organización o los públicos de interés con los cuales se van a establecer estas relaciones. Al tamiz de esta tónica, Iglesias y Carreras (2013) hacen referencia a la construcción de alianzas estratégicas con empresas y el sector público.

En este sentido, la generación de alianzas estratégicas con la iniciativa privada debe partir de la identificación de las compañías, las cuales deben ser responsables en su actuación y permitir el establecimiento de objetivos compartidos. De allí que la construcción de la alianza requiera de confianza entre las partes, toda vez que, en palabras de Iglesias y Carreras (2013), las ONG pueden ser un ‘partner’ estratégico “para la integración de determinados valores en la empresa o para la consecución de su visión”, al tiempo que “las empresas también requieren sociedades más equitativas para poder consolidarse” (p. 91).

En referencia, y partiendo de la premisa ganar ganar, se presenta un cuadro de los mencionados autores en donde, partiendo de sus investigaciones, los mismo subrayan los logros que tanto empresa privada o ONL pueden conseguir tras la formación de alianzas estratégicas.

**Tabla n° 3**

*Balance de Alianzas Estratégicas entre ONL y Empresas*

¿Qué pueden ganar las empresas?	¿Qué pueden ganar las ONG?
Implantación de políticas de Recursos Humanos y mejora de procesos internos	Donativos (en forma económica o técnica)
Talento	Conocimientos ( <i>Know-how</i> )
Dar forma y concretar los valores empresariales	Visibilidad y credibilidad
Conocimiento de la realidad e implicación en la comunidad	Nuevos productos y proyectos
Mejora de imagen y posicionamiento de marca.	Canales de distribución y acceso a muchos más destinatarios
Aplicación de políticas de Responsabilidad Social Corporativa	Ventaja competitiva
Ventaja competitiva	Salto en el cumplimiento de su misión
Desarrollo de nuevos productos y acceso a nuevos mercados	
Cumplimiento de códigos éticos	

Fuente: Iglesias & Carreras (2013, pp. 94-95).

Por su parte, la asociación de Organizaciones No Lucrativas (ONL) y el sector público constituye una relación estratégica ante una realidad compleja e interdependiente, debido a que la solución de problemas sociales solo puede abordarse contando con la colaboración activa de la sociedad.

De esta manera, retomando a Iglesias y Carreras (2013, p. 100), las organizaciones sin fines de lucro se convierten en un colaborador clave para muchas administraciones públicas, habida cuenta de que “permiten ser más flexibles, eficientes y eficaces en la prestación de servicios

públicos”, constituyen “una vía privilegiada para detectar y responder a nuevas necesidades, identifican las demandas de la sociedad y canalizan su deseo de participación”, y “movilizan recursos inactivos”, permitiendo innovar en la respuesta a los grandes retos sociales y generar ganancias, tal y como se puede observar en la siguiente tabla.

**Tabla n° 4**

*Balance de Alianzas Estratégicas entre ONL y Sector Público*

¿Qué puede ganar el sector público?	¿Qué pueden ganar las ONG?
Atención a la diversidad	Financiación
Acceso a nuevos recursos	Legitimidad, visibilidad y credibilidad
Ahorro de costes	Acceso a otros ámbitos, mercados, usuarios u organizaciones
Agilidad, flexibilidad y respuesta a necesidades emergentes	Información, conocimientos, know-how
Conocimiento	Desarrollo de nuevos servicios y proyectos
Mayor contacto con la comunidad	Reconocimiento de derechos y servicios
Canalizar las demandas sociales	Ventaja competitiva
Avanzar en su misión de servicio público	Salto en el cumplimiento de su misión

Fuente: Iglesias & Carreras (2013, p. 105).

Bajo estas premisas, se subraya la importancia que representa avanzar en el estudio de nuevos modelos de relación que sirvan como herramienta para la consecución y construcción de alianzas estratégicas. Alianzas que, en el caso de la prestación de servicios sociales, por ejemplo, pasarían seguramente por la identificación conjunta de las necesidades, el diseño compartido del sistema de respuestas, la priorización de la mejora continua y el aprendizaje, y una visión a largo plazo.

Sin duda, un reto de este calibre supone para las Organizaciones No Lucrativas (ONL), ni más ni menos, reflexionar en torno a su constitución identitaria, el rol que desempeñan como entidades privadas que prestan un servicio público, y el valor específico de su contribución al cambio social o a la satisfacción de una necesidad colectiva. A partir de allí, tocaría acometer el



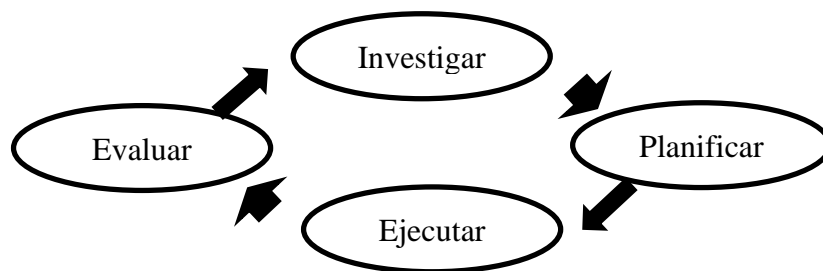
diseño y la concreción de espacios, aliados, mecanismos y experiencias de “colaboración significativa” como estrategia deliberada y voluntaria para analizar la realidad, acercarse a los problemas, buscar soluciones y tomar decisiones.

En este recodo, la comunicación se convierte en un eje estratégico, a sabiendas de que permite fomentar las relaciones entre la Organización No Lucrativa (ONL) y sus potenciales socios, pudiendo inclusive apalancarse en estos como intermediarios para llegar finalmente al resto de sus públicos de interés.

### **3.3. La comunicación estratégica aplicada a las Organizaciones No Lucrativas (ONL) del sector salud: el modelo de la comunicación relacional.**

#### **3.3.1. La comunicación estratégica.**

El término comunicación estratégica hace alusión a la práctica que tiene como objetivo fundamental transformar el mecanismo de relación que tienen las organizaciones con su entorno (cultural, social y político) en un vínculo comprensible, confiable, armonioso y positivo, tomando en cuenta sus intereses, metas, planes y objetivos. De ahí que se haga referencia a la comunicación que permite llevar a la audiencia adecuada el mensaje correcto, en el tiempo oportuno, afectando de esta manera positivamente en los indicadores del negocio.



**Figura n° 2** *Ciclo de la Comunicación Estratégica*

Fuente: elaboración propia a partir de Preciados Hoyos (2013, p. 43).

En efecto, la comunicación estratégica aporta un proceso cíclico, dividido en cuatro pasos, cuya materialización llevará a alcanzar las metas propuestas por la organización: Investigación, Planificación, Ejecución y Seguimiento, y Evaluación (Preciado, Guzmán, y Losada, 2013).

En concordancia con este planteamiento, Scheinsohn (2009) define la estrategia como el plan de acción global que se aplica dentro de un campo especulativo, con decisiones no estructuradas, mediante el llamado método de prueba y error. Así, la estrategia es el resultado del tratamiento de la información obtenida tras una investigación que permite conocer en dónde se encuentra la organización y hacia dónde se dirige.

Tomando en consideración que este tipo de comunicación persigue metas, es implementada mediante programas de intervención trazados con fines estratégicos, lo que implica una acción con mayor estabilidad en el tiempo que la que puede tener el lanzamiento de una campaña de comunicación aislada.

Por tanto, la comunicación estratégica es un método de gestión encaminado a articular todas las comunicaciones tácticas en el marco de una estrategia general que las reúna. En esta línea, una buena gestión de la comunicación permite no sólo motivar, influenciar e informar a cada uno de los integrantes de una organización, sino también proyectar su labor frente a sus públicos externos, aparte de educar y sensibilizar.

### **3.3.2. Comunicación estratégica y Organizaciones No Lucrativas (ONL) del sector salud**

De conformidad con lo señalado por Estrella y Cobos (2010), muchas de las organizaciones pertenecientes al tercer sector sustentan su proceso de comunicación sobre una tipología elemental, dirigida específicamente a tres destinatarios claves con el ánimo de favorecer el logro de sus objetivos:

- 1) En primer lugar, las personas que trabajan para la organización, pero que no pertenecen a ella.
- 2) En segundo lugar, la población objetivo, beneficiaria o directamente involucrada con las actividades que realiza la entidad.
- 3) Finalmente, los grupos financiadores, que pueden ser instancias o agencias gubernamentales, fundaciones, Organizaciones No Gubernamentales (ONG) y otros

actores nacionales e internacionales en el terreno de la cooperación internacional (pp. 49–50).

En vista de y considerando la gran responsabilidad que tienen las entidades no lucrativas dentro de la sociedad al ser generadoras de valores y aportar a la superación de prejuicios, su esencia de “servicio al otro” se fundamenta, al decir de Herranz de las Casas (2010), en los procesos dialógicos y de comunicación, caso contrario al de las empresas, las cuales se ven obligadas a comunicar, en mucho, para darse a conocer y generar recordación.

No es una cuestión de desarrollar grandes planes de comunicación, ni de gastar ingentes cantidades de dinero como hacen las organizaciones que lo tienen. La cuestión radica en tener claro los objetivos, el mensaje, el público destinatario y los soportes a utilizar (Herranz de la Casa, 2010, p. 150).

Sobre esta base, las Organizaciones No Lucrativas (ONL) que dedican tiempo y personal a la elaboración de planes y estrategias de comunicación consiguen difundir y fomentar, de modo positivo, cada uno de los valores sociales que en su seno se gestan y que son transmitidos a la sociedad en general. “Esta capacidad de mostrarse tal y como es, a través de su estrategia de comunicación, va a revertir sobre su imagen, sobre su transparencia y sobre su reputación”, (Herranz de la Casa, 2010, p. 151).

En efecto, afincándose en el caso específico de las Organizaciones No Lucrativas (ONL) adscritas al ámbito de la salud, Díaz y Cuesta (2014) indican que la comunicación hace viable, entre otras cosas, visibilizar las acciones de estas entidades; construir su imagen pública; incorporar determinada temática en la agenda pública; posicionarlas como referentes e interlocutoras ante los otros actores sociales; construir redes con otras organizaciones; y dar

cuenta a la sociedad de forma transparente de sus actuaciones, tomando en cuenta que la consolidación de resultados positivos favorecerá la buena reputación entre sus grupos de interés, derivando en últimas en un capital de credibilidad.

La comunicación estratégica se convierte, entonces, en una herramienta de gran importancia, una especie de valor agregado que tiene como fin apoyar a las Organizaciones No Lucrativas (ONL) en salud en su posicionamiento como instancia de referencia para incidir en las políticas públicas dentro de la sociedad. Sin embargo, para que la comunicación sea efectiva, es prioridad que se ajuste a las necesidades y los objetivos de la entidad en función de sus características; sea flexible de acuerdo con el escenario o la situación; y permita ser reevaluada permanentemente con arreglo a líneas de acción predeterminadas y líneas de acción emergentes. Asimismo, debe estar estructurada desde lo interno al grupo que sostiene o acompaña la arquitectura organizacional, y también a lo externo como presencia ante el resto de la comunidad y, fundamentalmente, ante actores políticos.

En este sentido, es importante tomar en cuenta que buena parte de los procesos de comunicación de las Organizaciones No Lucrativas (ONL) del sector salud se desarrollan como medio de sensibilización de la opinión pública para la educación al desarrollo (marketing social) y para la obtención de recursos (campañas de desarrollo de fondos). Para ello, pueden servirse de herramientas tradicionales tales como la publicidad en prensa, las campañas en televisión, la celebración eventos, ferias y congresos, sin descontar la relación con los medios de comunicación de masas, en el entendido de “mantener relevancia entre los distintos y potenciales contrapartes/socios/interlocutores” (Estrella y Cobos, 2010, pp. 49–50).

Sin embargo, “las campañas en los medios tradicionales suelen estar fuera del alcance de la mayoría de estas organizaciones, sobre todo de las pequeñas asociaciones que subsisten en función de escasos recursos” (López, 2015, p. 1042). En este reducto, cada vez juegan un papel más importante los medios alternativos, particularmente la Internet como fenómeno en alza, de donde se desprende el creciente protagonismo de las redes sociales (Facebook, Twitter, Youtube), así como de los blogs y las páginas webs.

Sin duda, la sensibilización permite a las Organizaciones No Lucrativas (ONL) llegar a todas las capas sociales y establecer un contacto personalizado con la ciudadanía. Así, han de conjugar su postura estratégica, su estructura organizativa, su misión y sus tácticas de comunicación para alcanzar un alto nivel de congruencia tanto en sus actividades internas como externas, y generar la proyección social necesaria para su supervivencia (Soria, 2013). De allí que la comunicación, entendida como elemento estratégico del quehacer de toda empresa, tiene como función genérica dar a conocer la misión organizacional. De esta manera, en el caso de las Organizaciones No Lucrativas (ONL), se pretende captar y fidelizar donantes y voluntarios, amén de llevar a cabo campañas de sensibilización, educación y formación.

Por esta razón, los gestores de la comunicación de las Organizaciones No Lucrativas (ONL) tienen la responsabilidad de cuidar y difundir cada uno de los elementos que se consideran importantes para el buen desarrollo de la actividad realizada por esta, logrando situar la oferta en un marco social positivo en tanto que se está proyectando una información trascendental para dar a conocer una realidad “pública”.

En nuestro sistema de vida occidental, además de vehículo de integración social, la comunicación es un elemento imprescindible en todos los procesos y relaciones del aparato económico. Es inimaginable nuestra civilización sin los medios de masas. Todos los agentes económicos y sociales están abocados a programar una estrategia adecuada de relaciones con aquéllos para funcionar con la máxima eficacia posible en un mundo en el que los medios sirven de intermediarios en sus relaciones con la sociedad (Caballero y Álvarez, 1994, p. 20).

A la postre, sería necesario que quien esté a cargo de la comunicación corporativa de una Organización No Lucrativa (ONL) sea una persona que no sólo conozca las técnicas de comunicación, sino que también sea consciente del papel que ocupa la entidad en relación con la opinión pública y pueda prever cuestiones esenciales con que la organización deba enfrentarse cada día. En últimas, la buena conexión entre el departamento de comunicación y la dirección de la institución es de gran importancia para poder transmitir una imagen corporativa que sea fiel reflejo de los retos a los que se ha de enfrentar constantemente la organización.

Por ende, en las Organizaciones No Lucrativa (ONL) no se debe trabajar sólo sobre la cultura, la identidad y la comunicación, sino que además debe tenerse en cuenta el manejo de las áreas funcionales de la entidad puesto que todas tienen una repercusión, directa o indirecta, sobre la imagen.

Finalmente, es de extrema importancia que las organizaciones sociales superen todo tipo de reticencia a aplicar las nuevas técnicas de comunicación al servicio de una mayor eficacia e impacto de sus respectivos mensajes. En una sociedad mediática y compleja, las ONG necesitan tener una identidad clara y nítida que las diferencie del resto de organizaciones empresariales (Salvador y Peris, 2001). Por este motivo, tienen que utilizar herramientas de comunicación adecuadas para configurar su imagen global.

Ateniéndose a estos rasgos, y suscribiendo a Herranz (2007), la comunicación en las Organizaciones No Lucrativas (ONL) hace referencia a la dimensión corporativa desde dos puntos de vista:

- a) Reconociendo lo corporativo como empresa, desde su significado anglosajón “corporation”, en virtud de lo cual una entidad se erige como el resultado del emprendimiento de una acción ardua que representa riesgos o como el producto de una iniciativa de apoyo a favor de una causa noble que guarda sintonía con una misión trascendente.
- b) Asumiendo lo corporativo desde su significado latino “corpus”, de cuerpo, en tanto conjunto o unidad hecha de partes; en últimas, un concepto que tiene un significado holístico e integral, de totalidad.

### **3.3.3. El modelo de la comunicación relacional en las Organizaciones No Lucrativas (ONL) del sector salud.**

La relación del hombre con el mundo, fundada entre otros elementos mediante el lenguaje, no basta al hombre, no le otorga plenitud de sentido, toda vez que necesita del trato con otras personas. Uno de los sentidos que Aristóteles da al concepto de naturaleza es el principio individual del movimiento dentro de cada ser. Por lo tanto, la naturaleza de cada ser no es una



idea que se forma de ese ser, sino que se descubre al atender las operaciones propias de cada ente, es decir, a su forma (Abellán, 2007).

Al hacer referencia a la comunicación relacional, muchos autores coinciden al adjudicar el término a una especie de espacio de dinamización cultural y social que, además de servir a la programación y el desarrollo de actividades de difusión para distintos grupos de interés, es usado como herramienta para un conocimiento profundo y un acercamiento con dichos públicos. Afirma Lavanderos (2000) que la teoría relacional es un sistema explicativo que fundamenta su operar en la relación como proceso de generación de sentido y mundo. Esto implica que la red de comunicaciones "filtra" todo lo que hace viable a la organización, con especies de nodos no constitutivos o participantes externos a ella, manteniendo, sin embargo, una relación estructural abierta, lo que le permite intercambiar significados con otras redes o con nodos no constitutivos.

Bajo este modelo, las iniciativas organizativas no sólo parten del interior de las organizaciones sino también, y al mismo tiempo, de cada uno de los stakeholders involucrados con su trabajo, lo que obviamente lleva a la repartición de responsabilidades en búsqueda del acuerdo, la interrelación de ideas y el pacto, que es el camino que requiere mayor trabajo, pero que puede llegar a dar resultados profundos, duraderos y prósperos.

Desde una perspectiva integradora, la comunicación relacional se convierte en una especie de medio, donde los individuos se interrelacionan, aprenden, reflexionan, además de recrear sus actividades, presentar y discutir sus perspectivas. "Sí, es un lugar, una infraestructura cómoda que permite la reunión, la visita, el intercambio, en un ambiente socialmente agradable y culturalmente diverso" (Aranda, 2005, p. 4).

De esta manera, según Unav.es (2016) el conocimiento a fondo de los grupos de interés y el acercamiento con los mismos permite una especie de entrecruzamiento de perspectivas, de las cuales emergen nuevas interacciones de aprendizaje mutuo que, según como se guíe el espacio relacional, pueden llegar a ser enriquecedoras y motivadoras para posteriores incursiones, ya sea activa o pasivamente, como usuarios espectadores o colaborativos, en ámbitos expresivos y creativos.

Sobre la base del paradigma relacional es de notar cómo y por qué la sociedad no está hecha sólo de comunicaciones sobre las comunicaciones, ni de una cultura que comunica, sino que, por el contrario, está compuesta de relaciones sociales que son comunicaciones entre sujetos-conciencias, dotados de un organismo corporal, los cuales interactúan en una cultura, con una cultura y mediante una cultura.

## IV

### MARCO METODOLOGICO

#### **4.1. Paradigma y método de investigación.**

Con base en los presupuestos enunciados por Hurtado y Toro (2007), se tomó como punto de referencia el denominado Paradigma Holístico, el cual alude a la actitud de apertura puesta de manifiesto por el investigador durante el proceso de generación del conocimiento, en procura de una comprensión integradora del fenómeno de estudio, a sabiendas de que existen múltiples maneras de entender el objeto o sujeto percibido.

Este planteamiento reviste particular relevancia cuando los procesos se entrelazan, interactúan y forman un todo coherente y lógico (Martínez, 2005, pp. 50-51), de donde se sigue que las personas, los escenarios y los grupos no son reducidos a simples variables sino valorados desde una perspectiva “totalizante y totalizadora” a partir de la cual el investigador busca acceder a corrientes de experiencia (Vanegas, 2011).

#### **4.2. Diseño y tipo de investigación.**

Con el fin de responder a la(s) pregunta(s) propias de un estudio científico, se precisa de un diseño de investigación, el cual, de acuerdo con Sabino (2000), se orienta a “proporcionar un

modelo de verificación que permita contrastar hechos con teorías, (abordando el objeto) en tanto que fenómeno empírico para lograr confrontar así la visión teórica del problema con los datos de la realidad” (p. 91).

De allí que el diseño de investigación adopte la forma de una estrategia o plan general en el que se determinan, desde el punto de vista práctico, las operaciones, las actividades y los pasos necesarios para la adecuada solución del problema planteado y el consabido cumplimiento de los objetivos formulados como norte del estudio. Por consiguiente, constituye la estructura organizada a seguir, conforme las particularidades de cada investigación, con el fin de recolectar y analizar los datos, amén de alcanzar resultados confiables (Vanegas, 2011). Dicho lo anterior, el presente trabajo de grado se inscribió en el marco de un estudio no experimental, toda vez que se llevó a cabo sin controlar o siquiera manipular las variables (Kerlinger y Lee, 2002).

En esta línea se asentó, en una primera fase, sobre una revisión bibliográfico-documental, en el entendido de que los diseños de investigación no pueden basarse exclusivamente en datos primarios, requiriéndose siempre “ubicar o integrar nuestro problema y nuestros resultados dentro de un conjunto de ideas más amplio (marco teórico o referencial), para cuya elaboración es imprescindible realizar consultas o estudios bibliográficos”, es decir, obtener datos secundarios elaborados y procesados “de acuerdo con los fines de quienes inicialmente los obtuvieron y manipularon” (Sabino, 2000, p. 94).

Al amparo de esta perspectiva, se recurrió al arqueo y la posterior consulta de documentos en soporte impreso y digital (libros, capítulos de libros, artículos en revistas, tesis, ensayos,

ponencias e informes de investigación), estableciendo para su selección un filtro crítico apalancado en cuatro criterios de pertinencia con relación a:

- La comunicación para la salud, su concepto, orígenes, características, funciones, evolución y modelos (informativa y relacional).
- Las Organizaciones No Lucrativas (ONL) en general, y las dedicadas al sector salud en particular.
- Las alianzas estratégicas de las Organizaciones No Lucrativas (ONL) del sector salud.
- La comunicación estratégica aplicada a las Organizaciones No Lucrativas (ONL) del sector salud.

Entretanto, cabe catalogar la investigación como exploratoria, definida como “el intento por alcanzar un conocimiento general y preliminar de algún fenómeno” (Babbie, 2000, p. 93), “todavía poco abordado o no suficientemente explotado” (Hernández *et al*, 2006, p. 116), cuando no “insuficientemente comprendido o de conceptualización poco desarrollada” (García y Manzano, 2010, pp. 21-22). Por tal razón, recurre a la aplicación de instrumentos que “recogen los datos en forma directa de la realidad, mediante el trabajo concreto del investigador y su equipo (...) sin intermediación de ninguna naturaleza” (Sabino, 2000, p. 93).

Por otro lado, fue descriptiva, tomando en consideración que desagregó una realidad en todos sus componentes principales, con vistas a brindar detalles acerca de “situaciones, eventos y

hechos (...)", así como "propiedades, características y perfiles de personas, grupos y comunidades (...), permitiendo registrar observaciones, comentarlas y contextualizarlas" (pp. 117-119).

En este sentido, tuvo como referente de verificación empírica una organización, léase la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel), a partir de la cual se hizo la recolección directa de los datos. De allí que respondió tanto a las características del estudio de campo como a las premisas del estudio de caso (Sabino, 2000).

Asimismo, el estudio también adhirió al carácter de aplicado-propositivo, habida cuenta de que ofrece recomendaciones para el desenvolvimiento futuro de la organización sobre la base de los resultados obtenidos (Sabino, 2000, p. 60). En cuanto a su temporalidad, fue una investigación transeccional o transversal, acopiándose los datos en un contexto real y en un solo momento (Hernández et al., 2006).

#### **4.3. Método de investigación.**

A los efectos de la nominación del apartado que ocupa estas líneas, en una primera aproximación se entiende por corpus el conjunto de los documentos tenidos en cuenta para ser sometidos a los procedimientos de análisis previstos en la investigación, primando en su constitución reglas de exhaustividad, representatividad, homogeneidad y pertinencia (Bardín, 1986).

No obstante, en una incursión todavía más aguda, en el presente trabajo de grado la palabra corpus alude a “un conjunto de manifestaciones comunicativas de un determinado número de individuos -o un conjunto documental- registradas convenientemente”, cuyo análisis permite acceder a las “formas discursivas estereotipadas, típicas y tópicas, que contienen las representaciones del imaginario social de tal grupo en relación con tal objeto” (Castro y Castro, 2001, p. 182).

Llegado el momento de precisar a quiénes consultar en torno al tema, estas apreciaciones no fueron dejadas al descuido, procurando, en términos operativos, guardar el margen de flexibilidad que ameritaba la estrategia metodológica que sirvió de guía al trabajo de investigación, de donde se seguía propinarle preeminencia a la calidad de la fuente de la información antes que a la representatividad obtenida mediante tratamientos estadísticos.

En tal sentido, en este apartado se acogió la noción del informante calificado o informante clave, entendido como la persona que, además de estar dispuesta a colaborar con la pesquisa, ha de cumplir con ciertas características mínimas, en especial ostentar el conocimiento, la experiencia y la experticia suficientes por lo que concierne al objeto de estudio y sus temáticas asociadas, sin descontar su capacidad para reflexionar sobre estas cuestiones.

Conforme este planteo, el cuerpo de análisis del presente estudio se erigió sobre el procedimiento denominado Muestreo Teórico o *Theoretical Sampling* (Flick, 2004; Glaser, 1978; Glaser y Strauss, 1967; Strauss, 1987; Strauss y Corbin, 2002), que no sobre parámetros estadístico-probabilísticos. Así, como lo señalan Taylor y Bogdan (1987), las unidades relevantes (personas, grupos, organizaciones, eventos, sitios, documentos o situaciones) son seleccionadas e

incluidas en la investigación en función de su potencialidad para ayudar al investigador en el proceso de la comprensión teórica.

Se debe agregar que, el muestreo teórico privilegia las experiencias, los acontecimientos y las situaciones en lugar de la cantidad de personas participantes, en aras de poner de relieve la subjetividad y la construcción de sentido. De ahí que resulte usual la elección de entre 6 y 10 sujetos prototípicos, o inclusive tan solo uno, habida cuenta de que la mayor preocupación radica en las condiciones bajo las cuales el constructo o la teoría opera, no en la generalización de los resultados, requiriéndose, por ende, una indagación intensiva y en profundidad (Valles, 1999).

Ateniéndose a esta hoja de ruta, los informantes para acometer el presente trabajo de grado fueron escogidos de manera intencional y bajo parámetros de finitud, asumiéndose con Delgado y Gutiérrez (1999) que cuanto “más enfocada esté la selección, más definida será la información que obtengamos”, con vistas a “localizar y saturar el espacio simbólico, el espacio discursivo sobre el tema a investigar”.

De igual manera, se juzgó pertinente acudir a las formalidades de tres tipos de universos discursivos como criterio de validez y confiabilidad en la conformación del corpus destinado a análisis, procurándose la conjunción de actores implicados en el debate social sobre la salud en general, y sobre las Enfermedades Raras (ER) en particular: por un lado, las personas afectadas (pacientes) y quienes les apoyan (asociaciones), y, por el otro, los profesionales que cuidan de ellos (comunidad médica) (Bañón, 2007).



En observancia de esta pauta, la configuración del corpus se cerró alrededor de cuatro colectivos de informantes calificados, vinculados, sin excepción, con el Hospital “Dr. Rafael Calles Sierra” de la ciudad de Punto Fijo, estado Falcón (Venezuela), sede de Avepel, garantizándose así la recogida y comparación de distintas visiones acerca del fenómeno social objeto de estudio sobre la base de un contexto fiable de proximidad y conocimiento.

Afincándose sobre estos fundamentos, el estudio se condujo merced la consulta a:

- 1) Las dos directivas de la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel), coordinadoras de la sede principal en la ciudad de Caracas, y de la sede local ubicada en la ciudad de Punto Fijo, (estado Falcón, Venezuela), con el propósito de recoger su opinión atendiendo a tres aspectos:
  - La caracterización de la entidad y su rol institucional; definición y funciones; el carácter autónomo y/o colaborativo de las tareas que lleva a cabo; sus alianzas estratégicas y principales agentes de colaboración.
  - El papel del médico como aliado estratégico; la familiarización del médico con el concepto de Enfermedad Rara (ER) y su preparación para tratar a pacientes con estas afecciones; los principales retos del médico frente a un paciente con una Enfermedad Rara (ER); la importancia de la comunicación entre el médico y el paciente con una Enfermedad Rara (ER).

- La pertinencia de la sensibilización de la comunidad médica nacional y local en relación con las Enfermedades Raras (ER); el potencial de alianzas estratégicas con los médicos de la ciudad de Punto Fijo y antecedentes de acercamientos previos.
- 2) Los 26 médicos pertenecientes a la plantilla fija del Instituto Venezolano de Seguros Sociales (IVSS) Hospital “Dr. Rafael Calles Sierra” de la ciudad de Punto Fijo, estado Falcón (Venezuela), con el fin de acopiar su opinión en lo atinente a tres vertientes:
- El conocimiento en torno al término Enfermedad Rara (ER); las Enfermedades Raras (ER) conocidas, las tratadas y la atención prestada a pacientes con estas patologías; el acceso y la disponibilidad de fuentes de información acerca de las Enfermedades Raras (ER); la importancia de la disponibilidad de información oportuna y suficiente sobre las Enfermedades Raras (ER).
  - Los principales retos del médico frente a un paciente con una Enfermedad Rara (ER); la importancia de la comunicación entre el médico y el paciente con una Enfermedad Rara (ER).
  - El conocimiento y referencias en torno a la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel), su rol institucional, funciones y sedes; el potencial de alianzas estratégicas con la entidad y principales aportes profesionales.

3) Los 20 estudiantes cursantes del 9° semestre de la carrera de Medicina en la Universidad Nacional Experimental “Francisco de Miranda”, quienes se encuentran realizando su clínica en las instalaciones del Instituto Venezolano de Seguros Sociales (IVSS) Hospital “Dr. Rafael Calles Sierra” de la ciudad de Punto Fijo, estado Falcón (Venezuela), con el ánimo de tomar debido registro de su opinión en relación con tres puntos:

- El conocimiento en torno al término Enfermedad Rara (ER); las referencias en cuanto a la existencia de estas patologías en Venezuela y sus tipos.
- La capacidad para diagnosticar a personas que padezcan Enfermedades Raras (ER).
- La presencia de contenidos alusivos a las Enfermedades Raras (ER) en el pensum de estudios de la carrera de Medicina; la importancia de la disponibilidad de información sobre las Enfermedades Raras (ER) durante la primera etapa de formación profesional.

4) Los 6 pacientes con Enfermedades Raras (ER) atendidos por la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) en la ciudad de Punto Fijo, el estado Falcón (Venezuela), con la aspiración de obtener su opinión por lo que incumbe a tres aristas de interés:

- El tiempo de padecimiento de la enfermedad; la forma de diagnóstico y el tiempo de consecución de este procedimiento; la idoneidad del término Enfermedad Rara (ER) para designar a este tipo de patologías.
- El conocimiento del médico en torno a las Enfermedades Raras (ER) y su preparación para tratar a pacientes con estas afecciones; la satisfacción con respecto a la atención prestada por los médicos y recomendaciones para optimizar el servicio a los pacientes con Enfermedades Raras (ER).
- La pertinencia del trabajo conjunto entre la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) y la comunidad médica de la ciudad de Punto Fijo, estado Falcón (Venezuela).

Huelga decir que las unidades de análisis estuvieron definidas por el discurso ofrecido por cada uno de los agentes/fuente consultados, en tanto unidad de significado que describe e interpreta una realidad, conforma una experiencia y es producida en un contexto con una intención (Pacheco, 2013).

#### **4.4. Técnicas e instrumentos de recolección de datos**

Como parte del plan de trabajo contemplado para el desarrollo de la investigación, tratándose del acopio de la información se implementó un conjunto de técnicas e instrumentos mixtos, de

cuño cualitativo y cuantitativo, valorados por su complementariedad, según lo dispuesto como sigue:

- Entrevistas en profundidad (intensivas o a fondo): consisten en una interacción a través de la cual una persona (entrevistador) solicita información de otra (entrevistado), mediante la formulación de una serie de preguntas, para obtener datos sobre un problema determinado o precisar aspectos específicos en torno a un tema planteado con anterioridad (Rodríguez, Gil y García, 1996).

Obedecen al modelo de una conversación entre iguales, y pueden suponer encuentros personales reiterados entre el investigador y los informantes, por lo general en entornos naturales para ellos (hogar, colegio, lugar de trabajo), con el fin de comprender las perspectivas que tienen estos últimos respecto de sus vidas, experiencias, valores, motivaciones, creencias, sentimientos, emociones o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras (Taylor y Bogdan, 1987).

Puesto que, los contenidos o significados emergen con ocasión de la reflexión teórica (consciente y explícita) que aparece en las declaraciones orales en tanto legitimación o justificación de la acción vital que estructura la experiencia, convertida en costumbre, hábito o norma. Ello permite centrarse en las apreciaciones subjetivas del informante en un esfuerzo por asegurar su propia definición de la situación, y más allá, la construcción del sentido social de la conducta individual o del grupo de referencia de ese sujeto.

El proceso de entrevista puede tener una duración que oscile entre los 30 minutos y una hora, dependiendo del tema y la dinámica desarrollada con cada informante, razón por la cual la cantidad de información obtenida puede variar según el caso (Vanegas, 2011, p. 136).

Esta técnica fue aplicada con:

- Las directivas de la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel), coordinadoras de la sede principal en la ciudad de Caracas, y de la sede local ubicada en la ciudad de Punto Fijo, (estado Falcón, Venezuela), con despliegue operativo en el transcurso de los días 01 de julio de 2016 y 10 de julio de 2016.

Su fin último redundó en indagar entre las informantes los requerimientos específicos de la institución tratándose de la sensibilización para el diagnóstico oportuno y el tratamiento adecuado de las Enfermedades Raras (ER) en la ciudad de Punto Fijo, respondiendo así al primer objetivo específico de la investigación.

Siendo dos las informantes potenciales, se obtuvo respuesta de ambas directivas, identificándose, para el procesamiento de la data, con el código DA y con los números del 01 al 02 en orden correlativo ascendente.

- Los médicos pertenecientes a la plantilla fija del Instituto Venezolano de Seguros Sociales (IVSS) Hospital “Dr. Rafael Calles Sierra” de la ciudad de Punto Fijo,

estado Falcón (Venezuela), con trabajo de campo a lo largo de los días 10 de junio de 2016 y 20 de julio de 2016.

Su propósito último apuntó a explorar el nivel de conocimiento de los profesionales de la salud de esta región en torno a las Enfermedades Raras (ER), respondiendo así al segundo objetivo específico del estudio.

Siendo 26 los informantes potenciales, tan solo se consiguió respuesta de 20 médicos, identificándose, para el procesamiento de la data, con el código MED y con los números del 01 al 20 en orden correlativo ascendente.

- Los pacientes con Enfermedades Raras (ER) atendidos por la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) en la ciudad de Punto Fijo, el estado Falcón (Venezuela), con despliegue operativo en el transcurso de los días 01 de julio de 2016 y 14 de julio de 2016.

- Su finalidad última residió en ahondar en la experiencia de diagnóstico y tratamiento de las personas que presentan estas patologías, beneficiarias de la Avepel, respondiendo así al tercer objetivo específico de la investigación.

Siendo 6 los informantes potenciales, se logró la respuesta de todos, identificándose, para el procesamiento de la data, con el código PAC y con los números del 01 al 06 en orden correlativo ascendente.

Las entrevistas fueron conducidas con arreglo a un guión confeccionado para cada uno de los colectivos de informantes clave (directivas de Avepel, médicos fijos del Instituto Venezolano de Seguros Sociales Hospital “Dr. Rafael Calles Sierra” y pacientes con Enfermedades Raras atendidos por Avepel en la ciudad de Punto Fijo) a tenor de un tronco conceptual común, en un esfuerzo por asegurar una aproximación fidedigna al tema objeto de análisis y su contextualización desde la corriente de experiencias, sentidos y significados que los agentes/fuente habrían de transparentar en sus discursos.

Las preguntas orientadoras de las entrevistas a profundidad, de por sí preestablecidas, pero a la vez lo suficientemente flexibles como para proporcionar un margen de libertad suficiente para explorar el objeto de estudio en profundidad (aportes de las personas entrevistadas), fueron formuladas con base en los objetivos de la investigación (general y específicos), enfatizando 5 ámbitos o ejes de interés analítico, a saber:

- Avepel: presencia y rol institucional: indagación con relación a la notoriedad y la presencia de la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel), en especial entre los médicos de la ciudad de Punto Fijo, estado Falcón (Venezuela); referenciación de sus funciones y redes colaborativas; posicionamiento como Organización No Lucrativa (ONL) del sector salud.
- Conocimiento del médico acerca de las Enfermedades Raras (ER): patologías, diagnóstico y tratamiento. Exploración por lo que concierne a las concepciones prevalecientes entre las directivas de Avepel, los médicos y los pacientes sobre las Enfermedades Raras (ER); la conciencia de la condición de pacientes de



Enfermedades Raras (ER) entre las personas que padecen estas patologías; el grado de legitimidad que las directivas de Avepel y los pacientes con Enfermedades Raras (ER) otorgan a los médicos tratantes y sus prácticas.

- Retos del médico para el tratamiento de pacientes con Enfermedades Raras (ER): indagación en lo tocante a las estrategias aplicadas para mitigar o contener los efectos de las Enfermedades Raras (ER); elementos y procesos terapéuticos.
- Papel de la comunicación en la relación del médico con pacientes con Enfermedades Raras (ER): exploración en torno a los modos y condiciones para la transmisión de los saberes de salud con el paciente de Enfermedades Raras (ER); calidad de la atención prestada al paciente con Enfermedades Raras (ER); comunicación interpersonal entre el profesional de la salud y el paciente.
- Avepel: alianzas estratégicas: indagación en lo referente a los modos de vinculación y establecimiento de relaciones con la organización para la optimización de prácticas de salud (diagnóstico y tratamiento) en el campo de las Enfermedades Raras (ER).

Las respuestas brindadas por cada consultado quedaron reflejadas en la transcripción de los encuentros (Anexos 5, 6, 7 y 9).

- Encuestas: consisten en un procedimiento estandarizado mediante el cual el investigador recoge y analiza una serie de datos de una muestra de casos representativos de una población o universo más amplio, del que se pretende explorar, describir, predecir y/o explicar una serie de características (García, 1993).

Se basan en la formulación de preguntas a las personas investigadas por medio de un cuestionario estructurado previamente diseñado, de donde se sigue la reunión posterior de los datos individuales para obtener datos agregados con el objetivo de establecer una generalización.

Permiten recoger gran cantidad de información de manera más rápida y económica que otros instrumentos, sin descontar sus bondades en términos de análisis de la data gracias a su sustento estadístico.

Esta técnica fue aplicada a los estudiantes que cursan el 9º semestre de la carrera de Medicina en la Universidad Nacional Experimental “Francisco de Miranda”, quienes se encuentran realizando su clínica en las instalaciones del Instituto Venezolano de Seguros Sociales (IVSS) Hospital “Dr. Rafael Calles Sierra” de la ciudad de Punto Fijo, estado Falcón (Venezuela), con trabajo de campo a lo largo de los días 08 de junio de 2016 y 20 de junio de 2016.

La intención última apuntó a explorar si durante la formación de los profesionales de la salud de la región se aborda el tema de las Enfermedades Raras (ER) y el grado del

conocimiento que estos poseen sobre estas patologías, complementando la respuesta del segundo objetivo específico de la investigación.

Las encuestas fueron administradas con ajuste a un cuestionario en cuya confección se incluyeron 3 preguntas cerradas (2 dicotómicas y 1 con escala de Likert), y 3 mixtas, elaboradas atendiendo al tronco conceptual y los objetivos del estudio (general y específicos), si bien subrayando el eje analítico relativo a “Conocimiento del médico acerca de las enfermedades raras: patologías, diagnóstico y tratamiento”.

Siendo 20 los informantes potenciales, se obtuvo respuesta de todos. Los cuestionarios cumplimentados fueron incluidos en los Anexos, identificándose, para el procesamiento de la data, con el código EST y con los números del 01 al 20 en orden correlativo ascendente.

Por lo demás, a cada uno de los agentes/fuente contactados se le especificó, antes de aplicar bien fuera la entrevista o la encuesta, el tema a abordar, los objetivos de la investigación y su propósito estrictamente académico, todo ello con el ánimo de ofrecerle garantías de seguridad y rigurosidad. Acto seguido, se le reiteró la solicitud para efectuar la consulta y tener control posterior sobre los datos, requerimientos ante los cuales ninguno manifestó reservas, otorgando su respectivo consentimiento informado (las directivas de Avepel, los médicos del Hospital “Dr. Rafael Calles Sierra” y los estudiantes del 9º semestre de Medicina de la Universidad Nacional Experimental “Francisco de Miranda” lo hicieron de viva voz, mientras que los pacientes beneficiarios de Avepel lo hicieron por escrito).

En este sentido, en el trabajo de grado no revela la identidad de los participantes, especialmente por lo que incumbe a los pacientes con Enfermedades Raras (ER).

#### **4.5. Técnicas e instrumentos de procesamiento y análisis de la información**

Atendiendo a los términos definatorios de esta investigación, se consideró adecuado encauzar la sistematización, el procesamiento y la interpretación de las respuestas ofrecidas por los agentes/fuente en las sesiones de entrevistas en profundidad a través de un método inspirado en la Teoría Fundamentada, mediante el cual se parte directamente de los datos resultantes de la investigación, recurriendo para ello a un proceso inductivo, lo que conlleva un descubrimiento, desarrollo y verificación mediante la comparación de sistemas o muestras similares (Strauss y Corbin, 2002; Taylor & Bogdan, 1987).

En este sentido, la Teoría Fundamentada rompe con el dogma del sistema hipotético-deductivo, orientándose, en consecuencia, por las acciones y los procesos derivados del fenómeno de investigación, desvelados en los datos recogidos durante el trabajo de campo, poniendo a disposición una visión gráfica de su dinámica y de las relaciones de sus componentes (García & Manzano, 2010). Ello permite transmitir los alcances de una investigación de alto contenido subjetivo como la abordada en estas páginas en relación con las Enfermedades Raras (ER), abriendo cauce a una revisión de las experiencias verbalmente expresadas por los informantes.

Así, el presente estudio, apalancado en la inmersión en una situación concreta, sin ánimo de generalización, explicación o causalidad, avanzó a través del establecimiento de inferencias plausibles sustentadas en el cruce y la puesta en relación de los discursos proporcionados por los informantes (complementarios o contradictorios), en el intento por comprender la naturaleza profunda de experiencias, representaciones y conceptos en torno a las Enfermedades Raras (ER), decantados finalmente en prácticas de salud dirigidas a atender los problemas y apoyar intervenciones que resulten favorables a los afectados en el contexto de su cotidianidad (“mundo vivido”).

Sin embargo, se admite que el esfuerzo de quien investiga debe abocarse a la identificación del patrón estructural que caracteriza a su objeto de estudio. De tal forma, aun cuando se parte del examen de casos concretos, similares o análogos, la meta consiste en alcanzar principios generales mediante la captación de lo que es esencial en esas experiencias vivenciales, superando lo que se repite muchas veces como constante de transferibilidad de una situación a otra. Esta exigencia supone un arduo trabajo de selección de contenidos relevantes y un alto nivel de abstracción en función de lo expresado por los participantes (Campo-Redondo & Labarca, 2009).

Este es un proceso de juntar trozos de datos, de hacer lo invisible obvio, de reconocer lo significativo desde lo insignificante, de ligar lógicamente hechos aparentemente desconectados, de ajustar categorías una con otra y atribuir consecuencias a los antecedentes. Es un proceso de conjetura y verificación, de corrección y modificación, de sugerencia y defensa. Es un proceso creativo de organización de datos que, al concluir, hará aparecer el esquema analítico casi como una obviedad (Di Virgilio, 2008: 3).

En observancia de estos enunciados, una vez realizadas las entrevistas en profundidad, y obtenidas las respuestas por parte de cada uno de los informantes, se emprendió el análisis de datos con arreglo a las tres etapas propuestas por Pacheco (2014), en concreto:

- La lectura sincrónica de los datos, consistente en un proceso manual desarrollado en cuatro fases: a) Transcripción e impresión de las entrevistas en papel; b) Lectura de las entrevistas transcritas para tomar contacto con el discurso del agente/fuente; c) Nueva lectura y elaboración de anotaciones en los márgenes de las páginas, con el fin de identificar temas relevantes; y d) Síntesis de los temas identificados y definición de los mismos.
  
- Comparación constante y descubrimiento, centrado en la “puesta en común” de cada discurso, sus temas y sus fragmentos de significado en relación con los procedentes de otras entrevistas al tamiz de un proceso de búsqueda de similitudes y diferencias para elaborar tipologías y encontrar patrones (elementos repetitivos) a partir de los datos y su suma (efecto acumulativo).
  
- Con asidero en este planteo, se consideró adecuada la aplicación de la categorización, entendida como el clasificar, conceptualizar o codificar, mediante un término o expresión breve que sea claro e inequívoco, el contenido o idea central de cada unidad temática, ya sea que esta esté “constituida por uno o varios párrafos o escenas audiovisuales” (Martínez, 2005, p. 60).

De esta manera, se agrupó cada unidad de análisis (informante) en un sistema o conjunto de categorías definidas en atención a la propuesta inicial del problema de investigación y los 5 ámbitos o ejes de interés analítico que sirvieron de guía para la formulación de las preguntas orientadoras en el caso de las entrevistas en profundidad y las encuestas: 1)

Avepel: rol institucional; 2) Conocimiento del médico acerca de las Enfermedades Raras (ER): patologías, diagnóstico y tratamiento; 3) Retos del médico para el tratamiento de pacientes con Enfermedades Raras (ER); 4) Papel de la comunicación en la relación del médico con pacientes con Enfermedades Raras (ER); y 5) Avepel: alianzas estratégicas.

Adhiriendo esta hoja de ruta se procedió a localizar, dentro de los apartados textuales de cada uno de los agentes/fuente, las frases que respondían a las diferentes categorías para plegarlas a la propuesta inicial e identificar nuevas categorías a modo de categorías subsidiarias (subcategorías), en total 36 discriminadas como sigue:

- 7 para la categoría “Avepel: presencia y rol institucional”, léase “Definición institucional de Avepel y principales funciones”; “Funciones de Avepel de carácter autónomo”; “Funciones de Avepel de carácter colaborativo”; “Conocimiento de la existencia de Avepel”; “Información o referencias acerca de Avepel como institución”; “Conocimiento de la existencia de la sede de Avepel en el estado Falcón”; y “Fuentes de información acerca de la existencia de la sede de Avepel en el estado Falcón”.
- 14 para la categoría “Conocimiento del médico acerca de las enfermedades raras: patologías, diagnóstico y tratamiento”, léase “Conocimiento y preparación de los médicos para atender a pacientes con enfermedades raras”; “Pertinencia de la sensibilización del médico frente a las enfermedades raras”; “Conocimiento del término enfermedad rara”; “Atención a pacientes con síntomas y patologías poco comunes”; “Patologías conocidas y tratadas”; “Fuentes de información acerca de

las enfermedades raras”; “Importancia de la disponibilidad de información sobre las enfermedades raras”; “Tiempo de padecimiento de la enfermedad”; “Forma de detección de la enfermedad”; “Tiempo de diagnóstico de la enfermedad por parte del médico”; “Dificultad del proceso de diagnóstico”; “Conocimiento del médico acerca de existencia de las enfermedades raras al momento del diagnóstico”; “Información y preparación de la que disponen los médicos para tratar enfermedades raras”; “Idoneidad del término enfermedad rara”.

- 2 para la categoría “Retos del médico para el tratamiento de pacientes con enfermedades raras”, léase “Principales retos que un paciente con una enfermedad rara supone para un médico”; “Recomendaciones a los médicos para el tratamiento de pacientes con enfermedades raras”.
- 4 para la categoría “Papel de la comunicación en la relación con pacientes con enfermedades raras”, léase “Importancia concedida al proceso de comunicación médico-paciente”; “Percepción en torno al papel que juega la comunicación en la relación con los pacientes”; “Valoración de la atención prestada por los médicos”; “Satisfacción con el trato recibido por los médicos”.
- 9 para la categoría “Avepel: alianzas estratégicas”, léase “Funciones susceptibles de mejoramiento mediante alianzas estratégicas”; “Agentes idóneos para el establecimiento de alianzas estratégicas”; “El médico como aliado estratégico”; “Modos de acercamiento al médico para incorporarlo a la misión”; “Antecedentes



de estrategias de acercamiento al médico para incorporarlo a la misión”;  
“Disposición para establecer alianzas estratégicas con los médicos”; “Disposición a la colaboración con Avepel”; “Aportes a Avepel”; “Pertinencia del trabajo conjunto entre los médicos y Avepel”.

Debe tenerse en cuenta que algunas de las categorías son transversales, es decir, se correlacionan con los tres colectivos de informantes clave. Así, se lograron puntos de vista de distintos actores sociales sobre los temas planteados.

- Lectura y análisis diacrónico del conjunto de entrevistas, fundado en una síntesis de los procesos de análisis llevados a cabo en las dos primeras etapas, en la búsqueda de relaciones y conexiones significativas, siendo su resultado final la redacción un texto consolidado en el que las palabras de los informantes quedaron fundidas con la narración del investigador, como un todo ordenado y secuencial, a la postre, una visión global del fenómeno estudiado (pp. 237-238).

Por lo demás, aunque el propósito de la teoría fundamentada, como su mismo nombre lo indica, es la construcción de teoría, en el presente trabajo de grado no se llegó a la formulación de apartados teóricos debido a que ese no era el objetivo principal/general de la investigación. En todo caso, la reflexión teórica habría de servir como insumo para la configuración y afinamiento de una agenda colaborativa entre Avepel y la comunidad médica del estado Falcón, dando respuesta al cuarto objetivo específico del estudio.

En lo atinente a las encuestas respondidas por los estudiantes que cursan el 9° semestre de la carrera de Medicina en la Universidad Nacional Experimental “Francisco de Miranda”, los datos fueron procesados estadísticamente utilizando el programa Excel, y reflejados posteriormente mediante el levantamiento de gráficos (tortas) para su interpretación. De este modo se completó la información para dar fiel cumplimiento al objetivo general de la investigación, a saber “Diseñar un plan de comunicación que permita el acercamiento de Avepel a la comunidad médica de la ciudad de Punto Fijo, estado Falcón (Venezuela), con miras al establecimiento de un programa piloto de alianza estratégica que contribuya al trabajo conjunto para el diagnóstico y el tratamiento de las Enfermedades Raras (ER) en esa localidad”.

Dicho lo anterior, en las tablas siguientes, 5 y 6 respectivamente, se presenta un resumen de las técnicas e instrumentos de recolección e información y de las técnicas aplicadas para el análisis de la información

**Tabla n° 5***Resumen Técnicas e Instrumentos de Recolección de la Información*

<b>Objetivos Específicos</b>	<b>Ejes de interés</b>	<b>Informante Clave</b>	<b>Código</b>	<b>Técnica</b>	<b>Instrumento</b>	<b>Preguntas</b>
Identificar los requerimientos específicos de Avepel tratándose del diagnóstico oportuno y el tratamiento adecuado de las enfermedades raras en la ciudad de Punto Fijo.	Avepel: presencia y rol institucional.	Directivas de Avepel	DA 01 al 02	Entrevista en profundidad	Guión de preguntas	1, 2
		Médicos	MED 01 al 20			6, 7
Analizar el nivel de conocimiento que tienen los profesionales de la salud y estudiantes del 9° semestre de medicina del estado Falcón (Venezuela), alrededor de las enfermedades raras.	Conocimiento del médico acerca de las enfermedades raras: patologías, diagnóstico y tratamiento.	Directivas de Avepel	DA 01 al 02	Entrevista en profundidad	Guión de preguntas	7, 8
		Médicos	MED 01 al 20			1, 2, 3, 4, 5
		Pacientes	PAC 01 al 06			1, 2, 3, 4, 5, 6, 7
		Estudiantes	EST 01 al 20	Encuesta	Cuestionario	1, 2, 3, 4, 5, 6
Explorar la experiencia de los pacientes con enfermedades raras, beneficiarios de la Avepel, en cuanto al diagnóstico y el tratamiento de tales males.	Retos del médico para el tratamiento de pacientes con enfermedades raras.	Directivas de Avepel	DA 01 al 02	Entrevista en profundidad	Guión de preguntas	5
		Médicos	MED 01 al 20			10
		Pacientes	PAC 01 al 06			9
	Papel de la comunicación en la relación con pacientes con enfermedades raras.	Directivas de Avepel	DA 01 al 02	Entrevista en profundidad	Guión de preguntas	6
		Médicos	MED 01 al 20			11
		Pacientes	PAC 01 al 06			8
Configurar sobre la base de los recursos, las capacidades y las habilidades complementarias de Avepel y la comunidad médica del estado Falcón una agenda colaborativa destinada al diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades raras entre	Avepel: alianzas estratégicas.	Directivas de Avepel	DA 01 al 02	Entrevista en profundidad	Guión de preguntas	3, 4, 9, 10
		Médicos	MED 01 al 20			8, 9
		Pacientes	PAC 01 al 06			10

pacientes actuales y potenciales de la ciudad de Punto Fijo.						
--	--	--	--	--	--	--

Fuente: elaboración propia.

**Tabla n° 6**  
*Resumen Técnicas de Análisis de la Información*

<b>Objetivos Específicos</b>	<b>Informante Clave</b>	<b>Categorías</b>	<b>Subcategorías</b>
Identificar los requerimientos específicos de Avepel tratándose del diagnóstico oportuno y el tratamiento adecuado de las enfermedades raras en la ciudad de Punto Fijo.	Directivas de Avepel	Avepel: presencia y rol institucional.	Definición institucional de Avepel y principales funciones.
	Médicos		Funciones de Avepel de carácter autónomo. Funciones de Avepel de carácter colaborativo. Conocimiento de la existencia de Avepel. Información o referencias acerca de Avepel como institución. Conocimiento de la existencia de la sede de Avepel en el estado Falcón. Fuentes de información acerca de la existencia de la sede de Avepel en el estado Falcón.
Analizar el nivel de conocimiento que tienen los profesionales de la salud y estudiantes del 9° semestre de medicina del estado Falcón (Venezuela), alrededor de las enfermedades raras.	Directivas de Avepel	Conocimiento del médico acerca de las enfermedades raras: patologías, diagnóstico y tratamiento	Conocimiento y preparación de los médicos para atender a pacientes con enfermedades raras. Pertinencia de la sensibilización del médico frente a las enfermedades raras.
	Médicos		Conocimiento del término enfermedad rara. Atención a pacientes con síntomas y patologías poco comunes. Patologías conocidas y tratadas.

			<p>Fuentes de información acerca de las enfermedades raras.</p> <p>Importancia de la disponibilidad de información sobre las enfermedades raras.</p>
	Estudiantes		<p>Conocimiento en torno al término “enfermedad rara”.</p> <p>Conocimiento en torno a la existencia de enfermedades raras en Venezuela.</p> <p>Valoraciones en torno al grado de conocimiento acerca de las enfermedades raras.</p> <p>Valoraciones en torno a la capacidad para diagnosticar enfermedades raras en el corto y mediano plazo.</p> <p>Presencia en el pensum de estudios de contenidos relativos a las enfermedades raras.</p> <p>Valoraciones en torno a la importancia de incorporar contenidos relativos a las enfermedades raras en el pensum de estudios.</p>
	Pacientes de Avepel		<p>Tiempo de padecimiento de la enfermedad.</p> <p>Forma de detección de la enfermedad.</p> <p>Tiempo de diagnóstico de la enfermedad por parte del médico.</p> <p>Dificultad del proceso de diagnóstico por parte del médico.</p> <p>Conocimiento del médico acerca de existencia de las enfermedades raras al momento del diagnóstico.</p> <p>Información y preparación de la que disponen los médicos para tratar enfermedades raras.</p>

			Idoneidad del término enfermedad rara.
Explorar la experiencia de los pacientes con enfermedades raras, beneficiarios de la Avepel, en cuanto al diagnóstico y el tratamiento de tales males.	Directivas de Avepel	Retos del médico para el tratamiento de pacientes con enfermedades raras	Principales retos que un paciente con una enfermedad rara supone para un médico.
	Médicos		Principales retos que un paciente con una enfermedad rara supone para un médico.
	Pacientes de Avepel		Recomendaciones a los médicos para el tratamiento de pacientes con enfermedades raras.
	Directivas de Avepel	Papel de la comunicación en la relación del médico con pacientes con enfermedades raras	Importancia concedida al proceso de comunicación médico-paciente.
	Médicos		Percepción en torno al papel que juega la comunicación en la relación con los pacientes.
	Pacientes de Avepel		Valoración de la atención prestada por los médicos.
			Satisfacción con el trato recibido por los médicos.
Configurar sobre la base de los recursos, las capacidades y las habilidades complementarias de Avepel y la comunidad médica del estado Falcón una agenda colaborativa destinada al diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades raras entre pacientes actuales y potenciales de la ciudad de Punto Fijo.	Directivas de Avepel	Avepel: alianzas estratégicas.	Funciones susceptibles de mejoramiento mediante alianzas estratégicas.
			Agentes idóneos para el establecimiento de alianzas estratégicas.
			El médico como aliado estratégico.
			Modos de acercamiento al médico para incorporarlo a la misión.
			Antecedentes de estrategias de acercamiento al médico para incorporarlo a la misión.
			Disposición para establecer alianzas estratégicas con los médicos.
	Médicos		Disposición a la colaboración con Avepel.
	Pacientes de Avepel		Aportes a Avepel.
			Pertinencia del trabajo conjunto entre los médicos y Avepel.

Fuente: elaboración propia

## V

**RESULTADOS Y ANALISIS**

Tomando en cuenta la necesidad que Avepel tiene de generar acercamiento entre la comunidad médica que hace vida en el Hospital “Dr. Rafael Calles Sierra”, de la ciudad de Punto Fijo (estado Falcón, Venezuela) y la fundación, era de gran importancia conocer el grado de conocimiento que los galenos poseen acerca de las llamadas enfermedades raras, como también de la existencia de la fundación. Y a la vez, se consideró importante conocer la percepción que tienen los estudiantes del noveno semestre de medicina de la Universidad Experimental Francisco de Miranda, ubicada en la ciudad de Punto Fijo (estado Falcón, Venezuela).

Por otra parte, y también con la necesidad de conocer a fondo acerca del proceso de diagnóstico y la experiencia de los pacientes, se consultó con varios miembros de la fundación, al tiempo que, de manos de las coordinadoras nacional y regional, respectivamente, se ahondo en torno a los alcances de Avepel, trabajo y su relación con los especialistas de la salud.

Dichos planteamientos responden a cada uno de los tres primeros objetivos específicos establecidos para la investigación, tomando en cuenta que el primero, busca identificar los requerimientos específicos de Avepel, en base a la sensibilización para el diagnóstico oportuno y el tratamiento adecuado; el segundo, está enfocado al análisis del nivel de conocimiento que tienen los profesionales de la salud y estudiantes del 9° semestre de medicina del estado Falcón (Venezuela), en relación a las mencionadas patologías; y finalmente, el tercero, centrado en la

exploración de la experiencia de los pacientes como beneficiarios de Avepel, en cuanto a la sensibilización, el diagnóstico y el tratamiento de dichos males. De esta manera se han logrado conocer los diferentes puntos de vista de los distintos actores sociales involucrados en el tema planteado.

## **5.1. Informantes claves: Directivas de Avepel.**

### **5.1.1. Avepel: presencia y rol institucional.**

#### **5.1.1.1. Definición institucional de Avepel y principales funciones.**

Al ser consultadas sobre la definición y principales funciones de la asociación, las informantes clave coincidieron al afirmar que es una organización sin fines de lucro, dirigida y formada por pacientes y familiares, cuyo objetivo reside en proporcionar calidad de vida a las personas que padecen Enfermedades Raras (ER). Ver tabla n°7.

“La partida de mi hermana, me permitió la fortaleza necesaria para sentar las bases de lo que se conoce hoy en día como AVEPEL” (DA-02).



**Tabla n° 7***Definición institucional de Avepel y principales funciones*

Categoría	Subcategoría	N° Pregunta Guión Entrevista	Respuestas
Avepel: presencia y rol institucional	Definición institucional de Avepel y principales funciones	1	<p>DA-01: Es una asociación sin fines de lucro, formada por pacientes y familiares de pacientes, unidos para trabajar en pro de mejorar la calidad de vida y luchar por los derechos de los mismos.</p> <p>DA-02: La partida de mi hermana, me permitió la fortaleza necesaria para sentar las bases de lo que se conoce hoy en día como AVEPEL, Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales, cuyo objetivo principal es brindar apoyo a los pacientes y familiares de estas enfermedades en todo el país. Ofrecemos orientación ya que la mayoría de las enfermedades son de difícil diagnóstico y muy complejas de tratar.</p>

Fuente: elaboración propia.

**5.1.1.2. Funciones de Avepel de carácter autónomo.**

En relación con el desarrollo de las funciones de la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel), las consultadas indicaron el carácter estrictamente autónomo de estas, a juzgar por el hecho de que cada una de las actividades de la fundación es prevista, agendada, ejecutada y supervisada por sus miembros, sin que medie la intervención o la participación de otros actores. Ver tabla n° 8.

**Tabla n° 8***Funciones de Avepel de carácter autónomo*

Categoría	Subcategoría	N° Pregunta Guión Entrevista	Respuestas
Avepel: presencia y rol institucional	Funciones de Avepel de carácter autónomo	2	DA-01: Todas son realizadas de manera autónoma (...)  DA-02: Las actividades son realizadas por nosotros mismos, los miembros de la fundación (...)

Fuente: elaboración propia.

**5.1.1.3. Funciones de Avepel de carácter colaborativo.**

Pese a la respuesta brindada en la pregunta anterior, al ahondar en los apoyos recibidos por la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel), ambas informantes clave afirmaron que la entidad cuenta con la asistencia de al menos 3 médicos especialistas, quienes aplican el tratamiento a los pacientes beneficiarios y realizan labores de acompañamiento. Asimismo, apuntaron que han venido trabajando con instituciones públicas y privadas, aunque no ofrecen mayor información sobre la naturaleza de estas actividades colaborativas ni sobre sus patrocinadores. Ver tabla n° 9.

**Tabla n° 9***Funciones de Avepel de carácter colaborativo*

Categoría	Subcategoría	N° Pregunta Guión Entrevista	Respuestas
Avepel: presencia y rol institucional	Funciones de Avepel de carácter colaborativo	2	DA-01: (...) sin embargo, actualmente contamos con el apoyo de un grupo de médicos especialistas

		<p>(genetistas, hematólogos, nefrólogos).</p> <p>DA-02: (...) sólo contamos con 2 ó 3 especialistas por sede para la administración de los tratamientos, los cuales eran auspiciados por el Ministerio de Salud, pero hace meses no los recibimos. Además, hemos venido trabajando como asociación en conjunto con las organizaciones públicas y privadas consiguiendo más y mejores opciones para nuestros pacientes.</p>
--	--	--

Fuente: elaboración propia.

### **5.1.2. Conocimiento del médico acerca de las enfermedades raras: patologías, diagnóstico y tratamiento.**

#### **5.1.2.1. Conocimiento y preparación de los médicos para atender a pacientes con ER.**

En la opinión de las consultadas, las Enfermedades Raras (ER) no constituyen un tema de conocimiento y dominio público. En tal sentido, solo aquellos médicos que han atendido a un paciente con alguna de estas patologías cuentan con una mediana preparación al respecto. Desde este punto de vista, se trata de una formación que se ven forzados a adquirir a tenor de las circunstancias. Ver tabla n° 10

**Tabla n° 10***Conocimiento y preparación de los médicos para atender a pacientes con enfermedades raras*

Categoría	Subcategoría	N° Pregunta Guión Entrevista	Respuestas
Conocimiento del médico acerca de las enfermedades raras: patologías, diagnóstico y tratamiento	Conocimiento y preparación de los médicos para atender a pacientes con enfermedades raras	7	DA-01: Solo aquellos médicos que han tratado pacientes con estas patologías tienen la preparación adecuada.  DA-02: No todos, puedo decir que los familiarizados son aquellos que prestan apoyo a la fundación y aquellos, quienes les haya tocado atender un caso.

Fuente: elaboración propia.

**5.1.2.2. Pertinencia de la sensibilización del médico frente a las ER.**

A juicio de las informantes clave, resulta imprescindible dar a conocer ampliamente el impacto de las Enfermedades Raras (ER) sobre la salud de quienes las padecen, amén de generar sensibilización entre la comunidad médica para lograr un diagnóstico a tiempo y contribuir al mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes Ver tabla n° 11.

“(…) buscamos sensibilizar no solo a los médicos sino también a la población en general de manera tal que se tenga un poco de conocimiento acerca de estas patologías y que exista un poco de consideración para con los pacientes” (DA-01).

**Tabla n° 11***Pertinencia de la sensibilización del médico frente a las enfermedades raras*

Categoría	Subcategoría	Nº Pregunta Guión Entrevista	Respuestas
Conocimiento del médico acerca de las enfermedades raras: patologías, diagnóstico y tratamiento	Pertinencia de la sensibilización del médico frente a las enfermedades raras	8	DA-01: Sí, es necesario; de hecho, cada 28 de febrero (Día Mundial de las E.R.), buscamos sensibilizar no solo a los médicos sino también a la población en general de manera tal que se tenga un poco de conocimiento acerca de estas patologías y que exista un poco de consideración para con los pacientes.  DA-02: Claro, eso ayudaría a fortalecer la fundación y permitiría dar respuestas más rápidas y oportunas a los pacientes y sus familiares.

Fuente: elaboración propia.

### **5.1.3. Retos del médico para el tratamiento de pacientes con enfermedades raras.**

#### **5.1.3.1.Principales retos que un paciente con una ER supone para un médico.**

Al hablar de los retos que un paciente con una Enfermedad Raras (ER) representa para el especialista de la salud, las consultadas destacaron particularmente el diagnóstico. Sin embargo, señalaron que una buena formación, y la actualización constante sobre los avances científicos en el área, también significan desafíos nada desdeñables para el médico. Ver tabla nº 12.

**Tabla n° 12**

*Principales retos que un paciente con una enfermedad rara supone para un médico*

Categoría	Subcategoría	N° Pregunta Guión Entrevista	Respuestas
Retos del médico para el tratamiento de pacientes con enfermedades raras	Principales retos que un paciente con una enfermedad rara supone para un médico	5	<p>DA-01: Deben mantenerse en un constante aprendizaje y actualización de conocimiento en cuanto a avances en tratamiento y síntomas.</p> <p>DA-02: Sin duda alguna, el gran reto es el diagnóstico oportuno, sin embargo la formación continua también representa un riesgo, debido a que estas son enfermedades que continuamente están cambiando.</p>

Fuente: elaboración propia.

#### **5.1.4. Papel de la comunicación en la relación del médico con pacientes con ER.**

##### **5.1.4.1.Importancia concedida al proceso de comunicación médico-paciente.**

Al hacer referencia a la importancia que reviste el proceso de comunicación entre el médico y el paciente, una de las informantes clave subrayó la necesidad de que el primero comparta con el segundo información en torno a los avances y hallazgos registrados en el área. No obstante, la otra consultada fue un poco más allá, al definir la comunicación como un factor indispensable

para generar confianza y, de esta manera, lograr que el enfermo sienta que su proceso es importante para el médico. Ver tabla n° 13.

“(…) debe emplearse también para que el paciente se sienta escuchado, para comprender enteramente el significado de su enfermedad y para que se sienta copartícipe de su atención” (D-02).

**Tabla n° 13**

*Importancia concedida al proceso de comunicación médico-paciente*

Categoría	Subcategoría	N° Pregunta Guión Entrevista	Respuestas
Papel de la comunicación en la relación del médico con pacientes con enfermedades raras	Importancia concedida al proceso de comunicación médico-paciente	6	DA-01: Avance que hagan en relación a tratamiento para mejorar nuestra calidad de vida.  DA-02: La comunicación no sólo debe servir para obtener información que el médico necesita en el cumplimiento de sus funciones, debe emplearse también para que el paciente se sienta escuchado, para comprender enteramente el significado de su enfermedad y para que se sienta copartícipe de su atención.

Fuente: elaboración propia.

### 5.1.5. Avelpe: alianzas estratégicas.

### 5.1.5.1. Funciones susceptibles de mejoramiento mediante alianzas estratégicas.

En relación con el potencial de Avepel para entablar y desarrollar alianzas estratégicas, una de las informantes clave no emitió opinión sobre el particular. Por el contrario, la otra consultada puso de relieve la oportunidad y las ventajas que un proceso de este cariz traería consigo para la fundación de cara a llegar a más pacientes y, a la vez, ir creando conciencia entre los distintos actores (médicos, sociedad, estudiantes, entes privados y públicos) en torno a las Enfermedades Raras (ER). Ello bien podría traducirse en un trabajo en sinergia que permita la difusión y el intercambio de información sobre el tema. Ver tabla n° 14.

**Tabla n° 14**

*Funciones susceptibles de mejoramiento mediante alianzas estratégicas*

Categoría	Subcategoría	N° Pregunta Guión Entrevista	Respuestas
Avepel: alianzas estratégicas	Funciones susceptibles de mejoramiento mediante alianzas estratégicas	3	<p>DA-01: No indica funciones susceptibles de mejoramiento mediante alianzas estratégicas.</p> <p>DA-02: Por supuesto que sí, esto nos permitiría llegar a más pacientes, además de crear conciencia entre médicos, sociedad, estudiantes, entes privados y públicos, para que juntos trabajemos. La intención es intercambiar experiencias, facilitar la difusión de información e identificarnos con casos similares a los nuestros para ofrecer el apoyo que tanto se requiere para el adecuado diagnóstico y su respectivo tratamiento.</p>

Fuente: elaboración propia.



### 5.1.5.2. Agentes idóneos para el establecimiento de alianzas estratégicas.

Aun cuando ambas informantes clave coincidieron en señalar a los profesionales de la salud y a las organizaciones públicas y privadas como los agentes idóneos para el establecimiento de alianzas estratégicas en pro de la consecución de los objetivos de la Asociación, una de ellas incluyó en el espectro a los estudiantes de Medicina y la sociedad en general. Ver tabla n° 15.

“(…) médicos, sociedad, estudiantes, entes privados y públicos, para que juntos trabajemos” (DA-02).

#### Tabla n° 15

*Agentes idóneos para el establecimiento de alianzas estratégicas*

Categoría	Subcategoría	N° Pregunta Guión Entrevista	Respuestas
Avepel: alianzas estratégicas	Agentes idóneos para el establecimiento de alianzas estratégicas	3	DA-01: Sí podría mejorar con el apoyo de otros actores: empresas privadas, profesionales relacionados con la salud e instituciones del Estado.  DA-02: (...) médicos, sociedad, estudiantes, entes privados y públicos, para que juntos trabajemos.

Fuente: elaboración propia.

### 5.1.5.3. El médico como aliado estratégico

Haciendo énfasis en el médico como la figura idónea para el establecimiento de alianzas estratégicas, una de las consultadas apuntó que el trabajo directo con ellos se traduciría en una

serie de ventajas, en concreto “Diagnóstico oportuno, evaluaciones constantes y apoyo emocional y psicológico” (DA-01). Por su parte, la segunda de las informantes clave hizo hincapié en que el trabajo de los médicos representaría la multiplicación de conocimiento con relación a las Enfermedades Raras (ER), además de apoyo para la integración y la formación de más especialistas en salud, logrando, de esta manera transmitir herramientas a favor del diagnóstico oportuno y certero. Ver tabla n° 16.

**Tabla n° 16**

*El médico como aliado estratégico*

Categoría	Subcategoría	N° Pregunta Guión Entrevista	Respuestas
Avepel: alianzas estratégicas	El médico como aliado estratégico	4	<p>DA-01: Diagnóstico oportuno, evaluaciones constantes y apoyo emocional y psicológico.</p> <p>DA-02: El papel de los especialista es de prioridad dentro de la fundación, y consiguiendo un trabajo junto a ellos, podemos multiplicar la formación y los conocimientos, recordemos que 3 de cada 4 pacientes se pueden diagnosticar por la clínica. Por tanto, nada impide que el profesional de atención primaria pueda sospechar la presencia de alguna de estas enfermedades a partir de una serie de signos o síntomas que no acaban de encajar con las afecciones más prevalentes.</p>

Fuente: elaboración propia.

#### **5.1.5.4. Modo de acercamiento al médico para incorporarlo a la misión.**

Al solicitarle a las consultadas que indicaran cómo se pudiera animar a los médicos a incorporarse a la misión de la asociación, las dos propusieron la creación de espacios para la

formación y el aprendizaje, destacando una en particular la necesidad de hacerlos partícipes de la fundación, de tal modo que puedan tratar de cerca a los pacientes y, por consiguiente, sensibilizarse ante su padecimiento. Ver tabla n° 17.

**Tabla n° 17**

*Modos de acercamiento al médico para incorporarlo a la misión*

Categoría	Subcategoría	N° Pregunta Guión Entrevista	Respuestas
Avepel: alianzas estratégicas	Modos de acercamiento al médico para incorporarlo a la misión	9	DA-01: Buscando sensibilizarlo e indicar el gran campo de investigación por adquirir más conocimientos en su profesión, así como manifestar la importancia de su apoyo por los pacientes.  DA-02: En mi opinión, la forma más atractiva para unirlos a esta causa y sensibilizarlos es creando espacios para la formación, especialización y aprendizaje.

Fuente: elaboración propia.

#### **5.1.5.5. Antecedentes de estrategias de acercamiento al médico para incorporarlo a la misión.**

Tratándose de posibles antecedentes de iniciativas desplegadas por la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) para establecer contacto y acercarse a la

comunidad médica de la ciudad de Punto Fijo en el estado Falcón (Venezuela), ambas informantes clave manifestaron no contar con mayores referencias al respecto. Ver tabla n° 18.

**Tabla n° 18**

*Antecedentes de estrategias de acercamiento al médico para incorporarlo a la misión*

Categoría	Subcategoría	N° Pregunta Guión Entrevista	Respuestas
Avepel: alianzas estratégicas	Antecedentes de estrategias de acercamiento al médico para incorporarlo a la misión	9	DA-01:  DA-02: No indica si existen antecedentes de estrategias de acercamiento desde Avepel hacia los médicos para incorporarlos a la misión.

Fuente: elaboración propia.

**5.1.5.6. Disposición para establecer alianzas estratégicas con los médicos.**

Finalmente, al preguntarles sobre la disposición que tendría Avepel para iniciar trabajos que permitan el establecimiento de alianzas estratégicas con la población médica, las dos consultadas se mostraron abiertas y dispuestas a escuchar propuestas en ese sentido, destacando la necesidad de sumar apoyo para la consecución de la misión institucional, la cual redundaría en mejorar la calidad de vida de los pacientes que sufren patologías poco comunes. Ver tabla n° 19.

**Tabla n° 19***Disposición para establecer alianzas estratégicas con los médicos*

Categoría	Subcategoría	N° Pregunta Guión Entrevista	Respuestas
Avepel: alianzas estratégicas	Disposición para establecer alianzas estratégicas con los médicos	10	DA-01: Sí, ya que esta contribuye mucho a mejorar nuestra calidad de vida y tendríamos atención constant.  DA-02: Si, ya que con un trabajo en sinergia podemos dar mayor apoyo a familiares y pacientes, sin olvidar, nuestro objetivo, que es mejorar la calidad de vida de los paciente.

Fuente: elaboración propia.

## 5.2. Informante Clave: Médicos del Hospital “Dr. Rafael Calles Sierra”.

### 5.2.1. Avepel: presencia y rol institucional.

#### 5.2.1.1. Conocimiento de la existencia de Avepel.

Al consultárseles sobre el conocimiento que poseían acerca de la existencia de la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel), apenas 4 de los médicos de los 20 que conformaron el corpus respondieron afirmativamente (MED-05, MED-08, MED-11 y MED-15), mientras que el resto contestó que no. Ver tabla n° 20.

**Tabla n°20**

Conocimiento de la existencia de Avepel

Categoría	Subcategoría	N° Pregunta Guión Entrevista	Respuestas
Avepel: presencia y rol institucional	Conocimiento de la existencia de Avepel	6	MED-01: No. MED-02: No. MED-03: No. MED-04: No conocía la existencia de esta asociación. MED-05: Sí. MED-06: No. MED-07: No. MED-08: Sí. MED-09: No. MED-10: No. MED-11: Sí. MED-12: No. MED-13: No. MED-14: No. MED-15: Sí. MED-16: No. MED-17: No. MED-18: No. MED-19: No. MED-20: No.

*Fuente: elaboración propia.*

### 5.2.1.2. Información o referencias acerca de Avepel como institución.

Con base en la interrogante anterior, al responder de manera negativa si sabían de la existencia de Avepel, un quinto de los informantes clave negó, automáticamente, disponer de información o referencias acerca de la entidad. Curiosamente, aunque cuatro de los médicos consultados (MED-05, MED-08, MED-11 y MED-15) aseguraron que sí conocían la fundación, al solicitárseles datos específicos que dieran cuenta de las actividades o funciones desempeñadas por esta, no emitieron respuesta alguna. Ver tabla n° 21.

**Tabla n° 21**

*Información o referencias acerca de Avepel como institución*

Categoría	Subcategoría	N° Pregunta Guión Entrevista	Respuestas
Avepel: presencia y rol institucional	Información o referencias acerca de Avepel como institución	6	<p>MED-05: MED-08: Sí la conoce, pero no indica qué información dispone sobre la organización.</p> <p>MED-08: Sí la conoce, pero no indica qué información dispone sobre la organización.</p> <p>MED-11: Sí la conoce, pero no indica qué información dispone sobre la organización.</p> <p>MED-15: Sí la conoce, pero no indica qué información dispone sobre la organización.</p>

Fuente: elaboración propia.

### 5.2.1.3. Conocimiento de la existencia de la sede de Avepel en el estado

#### Falcón.

En línea con las respuestas suministradas por los informantes clave a propósito de las preguntas precedentes, tan solo los 4 médicos que afirmaron conocer la existencia de la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) también aseveraron saber de la presencia de la entidad con una sede en la ciudad de Punto Fijo, estado Falcón (Venezuela). El resto de los especialistas en salud consultados manifestó ignorar este dato. Ver tabla n° 22.

#### **Tabla n° 22**

*Conocimiento de la existencia de la sede de Avepel en el estado Falcón*

Categoría	Subcategoría	N° Pregunta Guión Entrevista	Respuestas
Avepel: presencia y rol institucional	Conocimiento de la existencia de la sede de Avepel en el estado Falcón	7	MED-01: No. MED-02: No. MED-03: No. MED-04: No, no sabía. MED-05: Sí. MED-06: No. MED-07: No. MED-08: Sí, apoyo a la fundación. MED-09: No. MED-10: No.



			<p>MED-11: Sí, pero no indica cómo supo de su existencia.</p> <p>MED-12: No.</p> <p>MED-13: No.</p> <p>MED-14: No.</p> <p>MED-15: Sí.</p> <p>MED-16: No.</p> <p>MED-17: No.</p> <p>MED-18: No.</p> <p>MED-19: No.</p> <p>MED-20: No.</p>
--	--	--	--

Fuente: elaboración propia.

#### **5.2.1.4. Fuente de información acerca de la existencia de la sede Avepel en el estado Falcón.**

Pese a que los informantes claves identificados como MED-05, MED-08, MED-11 y MED-15 aseveraron saber de la presencia de la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) en el estado Falcón, no brindaron mayores detalles con relación a cómo obtuvieron esta información. Esto resulta particularmente llamativo en los casos de los agentes/fuente MED-05 y MED-08, quienes, pese a que indican que trabajan y apoyan a la fundación, no ahondan en los detalles, no indican cómo la conocieron, desde cuándo trabajan con ella y qué los motivó a apoyarla. Ver tabla n° 23.

**Tabla n° 23***Fuentes de información acerca de la existencia de la sede de Avepel en el estado Falcón*

Categoría	Subcategoría	N° Pregunta Guión Entrevista	Respuestas
Avepel: presencia y rol institucional	Fuentes de información acerca de la existencia de la sede de Avepel en el estado Falcón	7	<p>MED-05: Sí, es la especialista que los apoya con la supervisión durante la aplicación de los tratamientos. No indica cómo supo de la existencia de la sede, así como tampoco cuándo y por qué comenzó a apoyarla.</p> <p>MED-08: Sí, apoya a la fundación, pero no indica cómo supo de la existencia de la sede, así como tampoco cuándo y por qué comenzó a apoyarla.</p> <p>MED-11: Sí la conoce, pero no indica cómo supo de la existencia de la sede.</p> <p>MED-15: Sí la conoce, pero no indica cómo supo de la existencia de la sede.</p>

Fuente: elaboración propia.

## 5.2.2. Conocimiento del médico acerca de las enfermedades raras: patologías, diagnóstico y tratamiento.

### 5.2.2.1. Conocimiento del termino Enfermedad Rara (ER).

La mayoría de los informantes, en total 15 de los consultados (MED-01, MED-02, MED-03, MED-04, MED-05, MED-06, MED-07, MED-08, MED-09, MED-11, MED-12, MED-13, MED-15, MED-17 y MED-19), coincidieron al suministrar una definición bastante general de las Enfermedades Raras (ER), describiéndolas como patologías con muy baja incidencia en la sociedad. De entre estos, no obstante, algunos profundizaron en detalles más específicos, indicando, por ejemplo, su origen genético, los pocos estudios que hay alrededor de ese tipo de males, las patologías de origen hereditario que afectan a un número reducido de personas, y el hecho de que, aunque “Existen muchísimas en el mundo, solo muy pocas cuentan con exámenes para su diagnóstico. El estudio de las mismas es pobre y escaso” (MED-15).

Por su parte, el resto de los 5 informantes clave (MED-10, MED-14, MED-16, MED-18 y MED-20) negaron tener conocimiento acerca del término Enfermedad Rara (ER). Como dato importante, debe resaltarse que, en su mayoría, los integrantes de este grupo de médicos no cuentan con más de 3 años de ejercicio como profesionales. Ver tabla n° 24.

**Tabla n° 24**

*Conocimiento del término enfermedad rara*

Categoría	Subcategoría	N° Pregunta Guión Entrevista	Respuestas
Conocimiento del médico acerca de las enfermedades raras: patologías,	Conocimiento del término enfermedad rara	1	MED-01: Hace referencia a un grupo de población reducido, donde ciertas patologías presentan signos y síntomas de poca frecuencia en un número de habitantes determinado. También denominado

<p>diagnóstico y tratamiento</p>		<p>enfermedades poco frecuentes. La mayoría suele tener un componente hereditario.</p> <p>MED-02: Patologías que inciden en un número reducido de personas, estas en su mayoría son de origen genético.</p> <p>MED-03: Son patologías que afectan a un número reducido de personas dentro de la sociedad.</p> <p>MED-04: Son enfermedades poco comunes. Que afectan a un pequeño porcentaje de la población y que se conoce poca información de ellas.</p> <p>MED-05: Son enfermedades que afectan a un número mínimo de personas. Estas en su mayoría son de origen hereditario y de contar con un tratamiento oportuno, el paciente puede llevar una vida normal.</p> <p>MED-06: Son males de muy baja prevalencia y además muestran dificultades para llegar a su diagnóstico, por ser de un alto nivel de complejidad.</p> <p>MED-07: Hace referencia a un grupo de población reducido, donde ciertas patologías presentan signos y síntomas de poca frecuencia en un número de habitantes determinado. También denominado enfermedades poco frecuentes. La mayoría suele tener un componente hereditario.</p> <p>MED-08: Son enfermedades que afectan a un número reducido de personas.</p>
----------------------------------	--	--

			<p>MED-09: Son malas muy poco frecuentes en la población. En su mayoría estas patologías son de origen hereditario.</p> <p>MED-10: No.</p> <p>MED-11: Pese a que la información entorno a ellas es poca, estas son patologías que afectan a un muy bajo porcentaje de la población.</p> <p>MED-12: Una enfermedad rara se define como tal por su baja prevalencia en la población.</p> <p>MED-13: Como su nombre lo dice, son enfermedades con muy poca presencia en la sociedad, sus síntomas son complejos y muchas veces tienden a confundirse con patologías comunes.</p> <p>MED-14: No.</p> <p>MED-15: Patologías de origen hereditario que afectan a un número reducido de personas. Existen muchísimas en el mundo, pero sólo muy pocas cuentan con exámenes para su diagnóstico. El estudio de las mismas es pobre y escaso.</p> <p>MED-16: No.</p> <p>MED-17: También conocidas como enfermedades poco frecuentes. Como su nombre lo indica, son males que se presentan en un número reducido de personas.</p> <p>MED-18: No.</p>
--	--	--	--

			<p>MED-19: Males que se presentan en un pequeño número de individuos.</p> <p>MED-20: No.</p>
--	--	--	--

Fuente: elaboración propia.

### 5.2.2.2. Atención a pacientes con síntomas y patologías poco comunes.

Al indagar si los médicos consultados han atendido a pacientes con patologías poco comunes, solo 8 de ellos respondieron afirmativamente, asegurando haber prestado sus servicios al menos a una persona con estas características (MED-01, MED-02, MED-04, MED-05, MED-07, MED-08, MED-11 Y MED-15). Por el contrario, la mayoría de los agentes/fuente, en total 12 médicos, dijo no haber atendido nunca a pacientes con este tipo de afecciones. Ver tabla n° 25.

**Tabla n° 25**

*Atención a pacientes con síntomas y patologías poco comunes*

Categoría	Subcategoría	N° Pregunta Guión Entrevista	Respuestas
Conocimiento del médico acerca de las enfermedades raras: patologías, diagnóstico y tratamiento	Atención a pacientes con síntomas y patologías poco comunes	2	<p>MED-01: Sí.</p> <p>MED-02: Sí.</p> <p>MED-03: No.</p> <p>MED-04: Sí.</p>

			MED-05: Sí. MED-06: No. MED-07: Sí. MED-08: Sí. MED-09: No. MED-10: No. MED-11: Sí. MED-12: No. MED-13: No. MED-14: No. MED-15: Sí. MED-16: No. MED-17: No. MED-18: No. MED-19: No. MED-20: No contestó.
--	--	--	---

Fuente: elaboración propia.

### 5.2.2.3. Patologías conocidas y tratadas.

En lo atinente a la pregunta destinada a ahondar en el tipo de Enfermedades Raras (ER) conocidas por los profesionales de la medicina que laboran en el Hospital “Dr. Rafael Calles Sierra” de la ciudad de Punto Fijo, estado Falcón (Venezuela), 12 de los informantes clave no respondieron, exactamente los mismos que, al formularseles la interrogante anterior, negaron haber atendido a pacientes con estas patologías (MED- 03, MED-06, MED-09, MED-10, MED-

12, MED-13, MED-14, MED-16, MED-17, MED-18, MED-19 y MED-20). A contracorriente, quienes sí han prestado consulta a pacientes con Enfermedades Raras (ER) en algún momento de su ejercicio profesional, elaboraron una lista más o menos nutrida de las patologías que conocen y que han tratado, figurando entre las más nombradas la Enfermedad de Fabry, la Enfermedad de Gaucher, la Enfermedad de Pompe, el Síndrome de Arnold-Chiari, el Síndrome de Steven-Jhonson y el Síndrome de Marfan. Ver tabla n° 26.

**Tabla n° 26**  
*Patologías conocidas y tratadas*

Categoría	Subcategoría	N° Pregunta Guión Entrevista	Respuestas
Conocimiento del médico acerca de las enfermedades raras: patologías, diagnóstico y tratamiento	Patologías conocidas y tratadas	3	<p>MED-01: Conocidas y tratadas: Síndrome de Seckel (1), Síndrome de Stevens-Jhonson (1), Síndrome de Arnold-Chiari (1), Osteogénesis imperfecta (1).</p> <p>Conocidas: Síndrome de Klippel-Feil, Síndrome de Meckel, Enfermedad de Lyme, Síndrome de Moebius, Síndrome de Marfan, Síndrome de Crigler-Najjar, Síndrome de Rotor.</p> <p>MED-02: Conocidas y tratadas: Síndrome de Arnold-Chiari, Enfermedad de Pompe.</p> <p>Conocidas: Síndrome de Hunter, Gaucher, Fabry, Hipertensión Pulmonar, Fibrosis Quística y algunos cánceres de baja prevalencia.</p> <p>MED-03: No contestó.</p> <p>MED-04: Conocidas y tratadas: Síndrome de PANDAS, Síndrome</p>



		<p>de Guillian-Barre, Errores Innatos del Metabolismo, Síndrome de Steven-Jhonson, Síndrome de Gianotti-Crostti, Penfigo.</p> <p>Conocidas: Progeria, Síndrome de Prader-Willi.</p> <p>MED-05: Conocidas y tratadas: Enfermedad de Gaucher, Enfermedad de Fabry.</p> <p>Conocidas: Síndrome de Crigler-Najjar, Síndrome de Rotor, Síndrome de Arnold-Chiari, Fibrosis quística, Síndrome de Marfan.</p> <p>MED-06: No contestó.</p> <p>MED-07: Conocidas y tratadas: Síndrome de Guillian-Barre, Errores Innatos del Metabolismo, Síndrome de Arnold-Chiari, Osteogénesis imperfecta.</p> <p>Conocidas: la acromegalia, los tumores neuroendocrinos, la enfermedad de Cushing, la mielofibrosis, esclerodermia y enfermedad de Pompe.</p> <p>MED-08: Conocidas y tratadas: Síndrome de Arnold-Chiari, Enfermedad de Gaucher.</p> <p>Conocidas: Enfermedad de Pompe, Mucopolisacaridosis (MPS), Síndrome de Marfan y Síndrome de Stevens-Jhonson.</p> <p>MED-09: No contestó.</p> <p>MED-10: No contestó.</p> <p>MED-11: Conocidas y tratadas: Enfermedad de Pompe, Cáncer,</p>
--	--	--

			<p>Síndrome de Steven-Jhonson, Síndrome de Gianotti-Crostti.</p> <p>Conocidas: Progeria, Síndrome de Prader-Willi y Enfermedad de Gaucher.</p> <p>MED-12: No contestó.</p> <p>MED-13: No contestó.</p> <p>MED-14: No contestó.</p> <p>MED-15: Conocidas y tratadas: Gaucher, Fabry, Pompe y Esclerosis Múltiple.</p> <p>Conocidas: Asomiastenia, Mucopolisacaridosis, Enfermedades hereditarias del tejido conectivo, Síndrome de Seckel, Síndrome de Arnold-Chiari, enfermedad de Lyme.</p> <p>MED-16: No contestó.</p> <p>MED-17: No contestó.</p> <p>MED-18: No contestó.</p> <p>MED-19: No contestó.</p> <p>MED-20: No contestó.</p>
--	--	--	--

Fuente: elaboración propia.

#### **5.2.2.4. Fuentes de información acerca de las Enfermedades Raras (ER).**

La mayor parte de los entrevistados, en concreto 15 de los 20 participantes, coincidió al afirmar que han sabido de la existencia de las Enfermedades Raras (ER) por iniciativa propia, a lo

largo de su vida profesional, siendo las fuentes de información más comunes la participación en congresos y simposios, sin dejar de lado las conversaciones con colegas.

“Durante mi experiencia laboral, de la mano de colegas con los que me tocó trabajar los casos conocidos, y en la participación de congresos y simposios” (MED-11).

Particularmente, dos de los informantes clave aseveraron que, al encontrarse con pacientes que padecían estos males, se vieron en la obligación de buscar información por sí mismos y formarse en el área (MED-07 y MED-15).

Por otro lado, aquellos que no han tratado nunca a un paciente con Enfermedades Poco Frecuentes, pero sí conocen de la existencia de estas afecciones, han conseguido información en congresos y simposios. Ver tabla n° 27

**Tabla n° 27**

*Fuentes de información acerca de las enfermedades raras*

Categoría	Subcategoría	N° Pregunta Guión Entrevista	Respuestas
Conocimiento del médico acerca de las enfermedades raras: patologías, diagnóstico y tratamiento	Fuentes de información acerca de las enfermedades raras	4	MED-01: Durante el pregrado y el ejercicio de la profesión, entre congresos y actividades educativas en el área laboral con colegas. También por iniciativa propia.  MED-02: En cursos de especialización, congresos, talleres y simposios, por iniciativa propia.

		<p>MED-03: En congresos, talleres y simposios,</p> <p>MED-04: Las he conocido durante mi experiencia laboral.</p> <p>MED-05: A lo largo de la carrera, a través de actividades extra académicas y en conversación con colegas de otros países.</p> <p>MED-06: Conozco un poco de ellas porque he asistido a algunas actividades de formación donde se acercan al tema.</p> <p>MED-07: Durante el ejercicio de la profesión. Por iniciativa propia y al encontrarme estos pacientes comencé a asistir a congresos y actividades educativas en el área.</p> <p>MED-08: Por iniciativa propia, desde el pregrado y ahora como médico graduado.</p> <p>MED-09: En congresos y simposios a los que he asistido a lo largo del ejercicio de mi carrera.</p> <p>MED-10: No contestó.</p> <p>MED-11: Durante mi experiencia laboral, de la mano de colegas con los que me tocó trabajar los casos conocidos, y en la participación de congresos y simposios.</p> <p>MED-12: Conozco de su existencia por temas vistas en algunos talleres de congresos y simposios a los que he asistido.</p> <p>MED-13: Pese a que no he atendido pacientes, conozco de su existencia por algunas lecturas sobre investigaciones en el tema, además</p>
--	--	--

			<p>de la asistencia a simposios y congresos.</p> <p>MED-14: No contestó.</p> <p>MED-15: A lo largo de mi carrera, cuando me tocó atender al primer paciente, con el cual tardamos al menos 5 años en diagnosticar, comencé a investigar y a prepararme en congresos y simposios.</p> <p>MED-16: No contestó.</p> <p>MED-17: Actividades de especialización, talleres, congresos y simposios.</p> <p>MED-18: No contestó.</p> <p>MED-19: Por iniciativa propia, en la participación de simposios y congresos.</p> <p>MED-20: No contestó.</p>
--	--	--	--

Fuente: elaboración propia.

### 5.2.2.5. Importancia de la disponibilidad de información sobre las ER.

En relación con la importancia de la disponibilidad de información sobre las Enfermedades Raras (ER), los consultados estuvieron de acuerdo al asegurar que es prioridad que se impartan contenidos acerca de este tipo de males a lo largo de la preparación en la universidad.

“Por supuesto, el aprendizaje constante del personal de salud contribuye de manera directamente proporcional al tratamiento del paciente en cuestión. Es por ello que mientras más información se conozca, las posibilidades de sanar al paciente aumentan y en el caso de no tener una cura, garantiza un tratamiento acorde a dicha patología, que si bien no la erradica, mejora la calidad de vida” (MED-01).

En esta línea destacaron, igualmente, cómo una buena formación se traduce en un diagnóstico oportuno y un tratamiento adecuado, en función de dar respuesta a las necesidades de los pacientes que padecen estas afecciones.

“No sólo tener información, debemos formarnos sobre este tipo de males, ya que es nuestra responsabilidad dar respuestas acertadas a los enfermos que atendemos” (MED-17).

Otro tanto puso de relieve uno de los agentes/fuente sobre el imperativo de una formación constante tratándose de las Enfermedades Raras (ER). Ver tabla n° 28.

“(…) nuestra formación debe ser continua y periódica y en este tema muchísimo más, ya que todo el tiempo aparecen nuevas enfermedades y siempre los síntomas cambian” (MED-07).

**Tabla n° 28**

*Importancia de la disponibilidad de información sobre las enfermedades raras*

Categoría	Subcategoría	N° Pregunta Guión Entrevista	Respuestas
Conocimiento del médico acerca de las enfermedades raras: patologías, diagnóstico y tratamiento	Importancia de la disponibilidad de información sobre las enfermedades raras	5	MED-01: Por supuesto, el aprendizaje constante del personal de salud contribuye de manera directamente proporcional al tratamiento del paciente en cuestión. Es por ello que mientras más información se conozca, las posibilidades de sanar al paciente aumentan y en el caso de no tener una cura, garantiza un tratamiento acorde a dicha patología, que si bien no la erradica, mejora la calidad de vida.

		<p>MED-02: Es prioridad conocer de ellas desde el momento que iniciamos el pregrado para así cumplir con uno de los objetivos de nuestra profesión, garantizar calidad de vida a los pacientes.</p> <p>MED-03: Debería ser algo que aprendiéramos desde la universidad, así contaríamos con mayor orientación a la hora de encontrarnos con un paciente que sufra alguno de estos males.</p> <p>MED-04: Si. Porque al tener más conocimiento sobre enfermedades raras podemos dar un diagnóstico acertado más rápido y así poder ofrecer el tratamiento adecuado.</p> <p>MED-05: Sí, ningún médico puede diagnosticar con seguridad un mal sin conocerlo.</p> <p>MED-06: Si. Nuestra misión es garantizar y mejorar la calidad de vida de los pacientes que atendemos y si no contamos con formación en torno al tema es muy difícil hacerlo.</p> <p>MED-07: Si. Nuestra formación debe ser continua y periódica y en este tema muchísimo más, ya que todo el tiempo aparecen nuevas enfermedades y siempre los síntomas cambian.</p> <p>MED-08: Su conocimiento es indispensable para un diagnóstico oportuno.</p> <p>MED-09: Claro que es importante conocer a fondo sobre dichas enfermedades, las cuales tengo entendido, por las características de los síntomas, tienden a confundirse con otras.</p>
--	--	---

			<p>MED-10: Es prioridad que uno salga de la universidad con conocimiento en todas las áreas, a fin de dar respuesta a los pacientes o bien poder guiarlos de manera correcta para un diagnóstico adecuado.</p> <p>MED-11: Claro, su conocimiento va a permitir dar un diagnóstico rápido a los pacientes.</p> <p>MED-12: Si bien, sobre este tipo de males es poco lo que se sabe, si creo que es prioridad que sea un tema discutido desde las aulas de clase, esto nos permite como médico tener al menos una guía a la hora de tratar a un paciente con estas enfermedades.</p> <p>MED-13: Por supuesto, cuando un especialista desconoce sobre algún mal el diagnóstico del mismo se convierte en engorroso para paciente, dificultando además la credibilidad que él tienen en el médico, de allí la necesidad de conocer y contar con información actualizada sobre el tema, a fin de poder mejorar su calidad de vida.</p> <p>MED-14: Ahora que lleno esta entrevista me doy cuenta de los vacíos que existen en el pensum de la carrera. Claro, que es necesario conocer y tener información sobre este y todo tipo de males que afecten a la sociedad en general.</p> <p>MED-15: Sí, no sólo contar con información general, debemos conocer sobre su proceso de diagnóstico, para poder dar respuesta a los pacientes.</p>
--	--	--	--



		<p>MED-16: Sí, por supuesto que es importante conocer y tener información de cada uno de los males que atacan a la sociedad, y en específico sobre este tema, ya que no se puede mejorar calidad de vida si no se sabe cómo hacer frente a la patología que el paciente padece.</p> <p>MED-17: No sólo tener información, debemos formarnos sobre este tipo de males, ya que es nuestra responsabilidad dar respuestas acertadas a los enfermos que atendemos.</p> <p>MED-18: Claro que es importante, si conocemos sobre estas enfermedades podemos ofrecer un diagnóstico acertado y por ende indicar el tratamiento correcto.</p> <p>MED-19: Claro que es importante, si desconocemos el mal no podemos diagnosticar.</p> <p>MED-20: Sí, es importante su conocimiento para poder atender al enfermo de manera correcta, guiarlo en el proceso y poder mejorar su calidad de vida.</p>
--	--	---

Fuente: elaboración propia.

### 5.2.3. Retos del médico para el tratamiento de pacientes con Enfermedades

#### Raras (ER).

### 5.2.3.1. Principales retos que un paciente con ER supone para un médico.

Al preguntar sobre los principales retos que un paciente con una Enfermedad Rara (ER) supone para un médico, 4 de los informantes clave (MED-04, MED-05, MED-11 y MED-14) coincidieron al subrayar como el principal el diagnóstico oportuno y el tratamiento adecuado, sobre la base de la necesaria investigación en esta área de la salud. Ver tabla n° 29.

“La investigación para un diagnóstico oportuno y por consiguiente asignar el tratamiento adecuado para su padecimiento” (MED-11).

**Tabla n° 29**

*Principales retos que un paciente con una Enfermedad Rara (ER) supone para un médico*

Categoría	Subcategoría	N° Pregunta Guión Entrevista	Respuestas
Retos del médico para el tratamiento de pacientes con enfermedades raras	Principales retos que un paciente con una enfermedad rara supone para un médico	10	<p>MED-01: El diagnóstico, muchas veces la infrecuencia de ciertas enfermedades supone un reto para el médico tratante, en su mayoría suele ser porque a lo largo de la historia se ha documentado poco acerca de ellas o porque simplemente los signos y síntomas se asemejan a otras patologías. El diagnóstico diferencial es importante precisamente para distinguirlas de otras enfermedades comunes. Una vez realizado el diagnóstico correcto, el tratamiento es más orientativo y multidisciplinario si así lo amerita.</p> <p>MED-02: Sin duda, el diagnóstico y el tratamiento indicado.</p> <p>MED-03: Dar con un diagnóstico justo y de esta manera proporcionar tratamiento oportuno.</p>

		<p>MED-04: El principal reto sería dar un diagnóstico errado y por lo tanto no dar con el tratamiento adecuado. Además al tener un paciente con una serie de signos y síntomas que no concuerdan con alguna patología conocida nos obliga a indagar más e investigar todas las posibles causas.</p> <p>MED-05: Ante todo, el principal reto que estas patologías representan para nosotros es el diagnóstico y este va ligado a la necesidad de vincularnos con su investigación y los avances que en torno al tema existan.</p> <p>MED-06: Diagnóstico a tiempo.</p> <p>MED-07: El diagnóstico, ya que muchas veces este tipo de enfermedades resulta muy difícil de detectar a tiempo, los pacientes pueden tardar años en encontrar a un médico que dé con la enfermedad.</p> <p>MED-08: El diagnóstico, debido a la confusión que, por las características similares con otras enfermedades, generan los síntomas que presentan.</p> <p>MED-09: Un diagnóstico a tiempo y acertado, de la mano de un tratamiento oportuno y el acompañamiento.</p> <p>MED-10: Sin duda alguna, el diagnóstico.</p> <p>MED-11: La investigación para un diagnóstico oportuno y por consiguiente asignar el tratamiento adecuado para su padecimiento.</p> <p>MED-12: Un buen diagnóstico, el cual se traduce a un tratamiento acertado y adecuado que contribuya a</p>
--	--	---

		<p>mejorar la calidad de vida del paciente.</p> <p>MED-13: Dar con el tratamiento adecuado y esto sólo lo vamos a lograr acertando el diagnóstico.</p> <p>MED-14: En mi caso, te diría que el primer reto es el conocimiento, y este arrastra un buen diagnóstico, seguido del tratamiento.</p> <p>MED-15: Por mi experiencia, el principal reto es el diagnóstico.</p> <p>MED-16: Desde mi perspectiva, el mayor de los retos es el conocimiento, partiendo de allí podemos diagnosticar y ofrecer tratamiento oportuno.</p> <p>MED-17: Dar con el diagnóstico indicado en el menor tiempo posible</p> <p>MED-18: Como en todas las enfermedades, el mayor de los retos es el diagnóstico acertado.</p> <p>MED-19: El diagnóstico y el desconocimiento de los avances en el área.</p> <p>MED-20: No cabe duda, el mayor reto que enfrentamos es el diagnóstico rápido.</p>
--	--	---

Fuente: elaboración propia.

## **5.2.4. Papel de la comunicación en la relación con pacientes con ER.**

### **5.2.4.1. Percepción en torno al papel que juega la comunicación en relación con los pacientes.**

Casi todos los agentes/fuente confluyeron en la afirmación de que la buena comunicación es prioridad en el área de la medicina, especialmente por lo que concierne a la relación médico-paciente, derivando de esta, como uno de los beneficios más significativos, la generación de confianza. En sintonía con este planteamiento, no pocos subrayaron las bondades de una buena entrevista clínica, en la que, gracias a la fluidez de la comunicación, el paciente se abre más a las preguntas del médico tratante.

“Una buena comunicación con el paciente es prioridad, debido a que promueve la colaboración entre el médico y el paciente, donde el foco de la entrevista no está centrado en el médico ni en el paciente, sino en la relación entre ambos (MED-07).

Otra de las ventajas puesta de relieve por los consultados en lo atinente al papel que juega la comunicación en la relación con los pacientes apuntó a la precisión al momento de llevar a cabo el diagnóstico y la adherencia por parte del enfermo al tratamiento o estrategia terapéutica prescrita. Ver tabla n° 30.

“(…) con el uso de habilidades de comunicación efectiva, se busca aumentar la precisión diagnóstica, la eficiencia en términos de adherencia al tratamiento y construir un apoyo para el paciente (MED-08)

“(…) buena intervención del médico, “(…) acción del médico pueda intervenir en las necesidades del enfermo” (MED-10).

“(…) permite que este se adherencia, crea y acepte el tratamiento médico), MED-20.

**Tabla n° 30**

*Percepción en torno al papel que juega la comunicación en la relación con los pacientes*

Categoría	Subcategoría	N° Pregunta Guión Entrevista	Respuestas
Papel de la comunicación en la relación con pacientes con enfermedades raras	Percepción en torno al papel que juega la comunicación en la relación con los pacientes	11	<p>MED-01: La comunicación siempre ha jugado y jugará un papel importante en la relación médico-paciente, una buena orientación diagnóstica se realiza con una anamnesis y examen físico minucioso, de esta manera el médico busca recolectar la mayor información con respecto a la enfermedad del paciente de manera cronológica, involucrando en algunas oportunidades a los familiares, dependiendo sea el caso. Ya que aportan información relevante que algunas veces el paciente pasa desapercibida. Cabe destacar que la comunicación es determinante y significativa tanto en pacientes con enfermedades poco frecuentes, como en aquellas que representan el día a día del gremio.</p> <p>MED-02: Hay que tener siempre en cuenta que el secreto de la entrevista clínica va a depender de la facilidad de la comunicación en ese primer encuentro. Una buena comunicación con el paciente va a permitir mayor acercamiento, el cual se traduce en confianza.</p> <p>MED-03: Porque para brindar un cuidado integral es necesario establecer entre médico y paciente una relación de confianza y ayuda, en la que haya disposición al diálogo y la escucha, he allí donde la</p>

		<p>comunicación se convierte es una herramienta de prioridad.</p> <p>MED-04: Es muy importante siempre mantener al paciente informado sobre lo que se sospecha y sobre todos los procedimientos y estudios que se piensen realizar para que de esta forma el paciente confíen en nosotros y se sienta seguro.</p> <p>MED-05: Como en todo aspecto de nuestras vidas una buenas comunicación es sinónimo de confianza, y esto en el caso de la comunicación es sumamente importante, ya que si como médicos logramos que el paciente confíe en nosotros el proceso se hace menos engorroso y permite que el paciente y sus familiares se sientan comprendidos y apoyados, que no se sientan solos durante tan difícil momento.</p> <p>MED-06: En mi opinión, la comunicación es la mejor manera de acercarnos a la persona para conocer cómo se encuentra, que le inquieta o cómo podemos ayudarle.</p> <p>MED-07: Una buena comunicación con el paciente es prioridad, debido a que promueve la colaboración entre el médico y el paciente, donde el foco de la entrevista no está centrado en el médico ni en el paciente, sino en la relación entre ambos.</p> <p>MED-08: La comunicación es un factor fundamental, ya que con el uso de habilidades de comunicación efectiva, se busca aumentar la precisión diagnóstica, la eficiencia en términos de adherencia al tratamiento y construir un apoyo para el paciente.</p>
--	--	--

		<p>MED-09: Una buena comunicación en la relación médico-paciente siempre debe ser la adecuada, ya que de ella depende que se de ese espacio de confianza necesario para que el paciente se acerque al galeno y sea más abierto al momento de conversar sobre su mal y posteriormente aceptar los resultados que el diagnóstico presente.</p> <p>MED-10: La comunicación gira alrededor de la interacción médico-paciente, elemento necesario para que la acción del médico pueda intervenir en las necesidades del enfermo.</p> <p>MED-11: En la relación médico-paciente la comunicación no sólo debe servir para obtener información que el médico necesita en el cumplimiento de sus funciones, y más en pacientes con este tipo de patologías, esta debe emplearse también para que el paciente se sienta escuchado, para comprender enteramente el significado de su enfermedad y para que se sienta copartícipe de su atención.</p> <p>MED-12: Debido a las características de este tipo de enfermedades, una buena comunicación es pieza fundamental entre el médico y el paciente, esto generara confianza y la confianza se traduce a una mayor apertura y sensibilización del paciente a la hora de tratarlo.</p> <p>MED-13: Una buena comunicación se traduce a una mejor relación con el paciente y eso nos permite tener la confianza para, no sólo indagar a fondo sobre la enfermedad del paciente, sino además que él tenga</p>
--	--	---



		<p>confianza en el proceso de diagnóstico.</p> <p>MED-14: Como en todas las áreas la comunicación no deja de ser una herramienta necesaria para lograr un mejor y mayor acercamiento con el paciente. Nuestra relación con todo el que llega al consultorio debe basarse en la confianza, para que allá mayor apertura de quien se acerca a nosotros, y si la comunicación falla es una enorme barrera en la construcción de esa confianza y por ende en el diagnóstico.</p> <p>MED-15: En la medicina como en cualquier otra área la comunicación es imprescindible para lograr mayor acercamiento y general confianza con quien acude a nosotros. En el caso de la medicina, juega un papel importante para la construcción de lazos medico/paciente.</p> <p>MED-16: La buena comunicación va a permitir que el enfermo vea que el médico está interesado por él, sienta tranquilidad, además de facilitar la conversación con la utilización de palabras comprensibles. Así mismo, nos ayuda a proporcionar de mejor manera la información sobre el tratamiento, y que el enfermo se muestre abierto a los consejos que como especialistas proporcionamos.</p> <p>MED-17: La comunicación es indispensable para una mejor relación con los enfermos. Si logramos establecer con ellos una buena comunicación podemos generar confianza y hacer que el paciente se sienta a gusto al momento de conversar sobre su patología.</p>
--	--	---

			<p>MED-18: Una buena comunicación genera confianza y la confianza permite, no solo que el paciente se abra al médico, sino que nos ayuda, como médicos, a poder comunicar al paciente todo el proceso y que este se sienta cómodo, sin temores y desconfianza.</p> <p>MED-19: Las habilidades comunicacionales son parte del quehacer de un buen médico, esta tiene como fin generar confianza con el paciente y mejorar el cuidado del mismo.</p> <p>MED-20: Una buena comunicación genera impacto positivo en la relación con el paciente, al tiempo que permite que este se adhiera, crea y acepte el tratamiento médico.</p>
--	--	--	--

Fuente: elaboración propia.

## 5.2.5. Avepel: Alianzas Estratégicas.

### 5.2.5.1. Disposición a la colaboración con Avepel.

Interrogados sobre la disposición que tendrían a colaborar con la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel), en concreto con su sede más próxima, ubicada en la ciudad de Punto Fijo en el estado Falcón (Venezuela), todos los médicos entrevistados, sin excepción, manifestaron su anuencia a participar y colaborar. Ver tabla n° 31.

**Tabla n° 31***Disposición a la colaboración con Avepel*

Categoría	Subcategoría	N° Pregunta Guión Entrevista	Respuestas
Avepel: alianzas estratégicas	Disposición a la colaboración con Avepel	8	MED-01: Sí. MED-02: Sí. MED-03: Sí. MED-04: Sí. MED-05: No contestó. MED-06: Sí. MED-07: Sí. MED-08: Ya lo hago. MED-09: Sí. MED-10: Sí. MED-11: Sí. MED-12: Sí. MED-13: Sí. MED-14: Sí. MED-15: Sí. MED-16: Sí. MED-17: Sí. MED-18: Claro. MED-19: Sí, estoy dispuesto. MED-20: Sí.

Fuente: elaboración propia.

### 5.2.5.2. Aportes a Avepel.

Tratándose de los aportes específicos de los profesionales de la medicina a la labor llevada a cabo por la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel), la mayoría de los informantes clave se inclinó por citar el acompañamiento a los pacientes, el seguimiento de los casos, el apoyo a los familiares y la asistencia en la aplicación de los tratamientos. No obstante, algunos de los agentes/fuente, en concreto 7 de ellos, no descartaron contribuir a la causa desde la investigación (MED-01, MED-02, MED-03, MED-12, MED-15, MED-16 y MED-18), al tiempo que dos aludieron a la sensibilización social (MED-10 y MED-17). Ver tabla n° 32.

**Tabla n° 32**  
*Aportes a Avepel*

Categoría	Subcategoría	N° Pregunta Guión Entrevista	Respuestas
Avepel: alianzas estratégicas	Aportes a Avepel	9	<p>MED-01: Manejo y control de pacientes; fomentar la investigación con respecto a las mismas; brindar apoyo a familiares.</p> <p>MED-02: Colaborar en la investigación y en la formación de los avances logrados en el área.</p> <p>MED-03: Contribuir a la investigación de estas patologías.</p> <p>MED-04: Ofrecerles mis servicios y los conocimientos que pueda tener acerca de alguna enfermedad, mi experiencia con pacientes que ya hemos tratado en mi lugar de trabajo.</p>

		<p>MED-05: Desde mi experiencia, con los pacientes que he atendido con estas patologías, puede ofrecerles acompañamiento a pacientes y familiares.</p> <p>MED-06: Trabajando desde la fundación, así contribuiría al buen tratamiento y la formación de pacientes y familiares.</p> <p>MED-07: Acompañamiento a pacientes y familiares.</p> <p>MED-08: Acompañamiento a pacientes y familiares. Investigación.</p> <p>MED-09: Cuidados especiales y un tratamiento acertado, a fin de garantizar su calidad de vida.</p> <p>MED-10: Sirviendo de guía y apoyo para pacientes y familiares. Además de contribuir con la fundación para hacer eco de su trabajo y contribuir a la educación y sensibilización de la sociedad.</p> <p>MED-11: Desde mi experiencia, con los pacientes que he atendido con estas patologías, puede ofrecerles acompañamiento a pacientes y familiares.</p> <p>MED-12: Sin duda, la investigación, para mejorar el diagnóstico y tratamiento.</p> <p>MED-13: Apoyo y formación para pacientes y familiares.</p> <p>MED-14: Trabajando de la mano, acompañando y formando a pacientes y familiares.</p> <p>MED-15: Impulsando la investigación en torno a este tipos de males.</p>
--	--	--

		<p>Acompañando a pacientes y familiares. Sirviendo de apoyo para hacer eco sobre la existencia de la enfermedad en la sociedad.</p> <p>MED-16: Formándome en el área, para así poder atender a los pacientes y prestar apoyo a la fundación en todo lo que el tema a nivel médico (diagnóstico y tratamiento) representa.</p> <p>MED-17: Trabajar con la fundación apoyando y acompañando a los pacientes y sus familiares. Sumando a jornadas de sensibilización para que este sea un tema conocido por la sociedad.</p> <p>MED-18: Apoyarlos con mi servicio, siendo parte del equipo de la asociación e impulsando la formación y la investigación en relación a este tipo de enfermedades.</p> <p>MED-19: Con la atención a los pacientes y el seguimiento de su caso y tratamiento.</p> <p>MED-20: Asistiendo en la aplicación de tratamiento y acompañando al paciente y sus familiares.</p>
--	--	--

Fuente: elaboración propia.

### **5.3. Informante clave: Pacientes beneficiarios de Avepel.**

#### **5.3.1. Conocimiento del médico acerca de las ER: patologías, diagnóstico y tratamiento.**

### 5.3.1.1. Tiempo de padecimiento de la enfermedad.

Frente a la pregunta orientada a conocer el tiempo que los pacientes atendidos por Avepel llevan padeciendo una Enfermedad Rara (ER), 4 de los 6 informantes clave (PAC-01, PAC-02, PAC-03 y PAC-04) afirmaron portarla desde su nacimiento, siendo dramática la respuesta brindada por uno de los entrevistados, quien apuntó en el mismo sentido aunque con otras palabras (“Toda la vida” / PAC-05), al cabo que otra de las personas contestó con la indicación de la fecha exacta de su diagnóstico (“13 de enero de 1988” / PAC-06). Ver tabla n° 33.

**Tabla n° 33**

*Tiempo de padecimiento de la enfermedad*

Categoría	Subcategoría	N° Pregunta Guión Entrevista	Respuestas
Conocimiento del médico acerca de las enfermedades raras: patologías, diagnóstico y tratamiento	Tiempo de padecimiento de la enfermedad	1	PAC-01: De nacimiento. PAC-02: De nacimiento. PAC-03: De nacimiento. PAC-04: De nacimiento. PAC-05: Toda la vida. PAC-06: 13 de enero de 1988.

Fuente: elaboración propia.

### **5.3.1.2. Forma de detección de la enfermedad.**

Al referirse a la forma a través de la cual se detectó la presencia de una Enfermedad Rara (ER) en su organismo, las respuestas de los agentes/fuente fueron variadas. En efecto, 4 de ellos señalaron que supieron de la existencia de la afección como producto de un diagnóstico médico tras la aplicación de exámenes clínicos (PAC-01, PAC-03, PAC-05 y PAC-06).

“Durante realización de examen médico a los 7 años” (PAC-01).

“Por un estudio de médula” (PAC-03).

Por su parte, uno de los informantes señaló que fue diagnosticado con una Enfermedad Poco Frecuente a raíz de que ya se conocía de un caso en su familia.

“Porque ya un hermano la padecía” (PAC-02).

Finalmente, tan solo uno de los pacientes prefirió no responder a la pregunta (PAC-04). Ver tabla n° 34.



**Tabla n° 34***Forma de detección de la enfermedad*

Categoría	Subcategoría	N° Pregunta Guión Entrevista	Respuestas
Conocimiento del médico acerca de las enfermedades raras: patologías, diagnóstico y tratamiento	Forma de detección de la enfermedad	2	PAC-01: Durante realización de examen médico a los 7 años.  PAC-02: Porque ya un hermano la padecía.  PAC-03: Por un estudio de médula.  PAC-04: No contestó la pregunta.  PAC-05: A través de los médicos tratantes.  PAC-06: Diagnóstico médico.

Fuente: elaboración propia.

**5.3.1.3. Tiempo de diagnóstico de la enfermedad por parte del médico.**

Los pacientes entrevistados ofrecieron respuestas disímiles a la hora de ser interrogados con respecto al tiempo que tuvieron que esperar hasta arribar a un diagnóstico en firme de su enfermedad por parte del médico. Uno de ellos (PAC-01) aseveró que su proceso de diagnóstico fue inmediato, toda vez que los síntomas que presentaba eran iguales a los de su hermano, quien ya era tratado por padecer una Enfermedad Rara (ER). Por su parte, 2 de los informantes clave (PAC-03 y PAC-04) indicaron que su diagnóstico tardó poco tiempo. Entretanto, 2 de los agentes/fuente (PAC-01 y PAC-06) subrayaron que su patología fue diagnóstica tras la aplicación de un examen clínico, sin ofrecer mayores especificaciones en términos de extensión del tiempo

(rápido o tardío). Dentro de este espectro, solo uno de los consultados experimentó un período de diagnóstico muy prolongado, de casi 15 años (PAC-05). Ver tabla n° 35.

**Tabla n° 35**

*Tiempo de diagnóstico de la enfermedad por parte del médico*

Categoría	Subcategoría	N° Pregunta Guión Entrevista	Respuestas
Conocimiento del médico acerca de las enfermedades raras: patologías, diagnóstico y tratamiento	Tiempo de diagnóstico de la enfermedad por parte del médico	3	<p>PAC-01: Después de esplenectomía del bazo.</p> <p>PAC-02: De inmediato.</p> <p>PAC-03: Como dos meses.</p> <p>PAC-04: Poco tiempo.</p> <p>PAC-05: Desde que comencé a presentar los síntomas hasta el diagnóstico, unos 15 años.</p> <p>PAC-06: Al momento de la operación a través de un accidente laboral.</p>

*Fuente: elaboración propia.*

#### **5.3.1.4. Dificultad del proceso de diagnóstico.**

Para dos tercios de los pacientes con Enfermedades Raras (ER) entrevistados, el procedimiento de diagnóstico no revistió mayores complicaciones ni contratiempos (PAC-02, PAC-03, PAC-04 y PAC-06), especialmente en el caso en el que el médico tratante era hematólogo. En cambio, para los otros dos informantes clave, esta etapa fue muy difícil (PAC-01 y PAC-05). Ver tabla n° 36.

**Tabla n° 36**  
*Dificultad del proceso de diagnóstico*

Categoría	Subcategoría	N° Pregunta Guión Entrevista	Respuestas
Conocimiento del médico acerca de las enfermedades raras: patologías, diagnóstico y tratamiento	Dificultad del proceso de diagnóstico	4	PAC-01: Fue un proceso difícil y complicado. PAC-02: En mi caso no, porque ya un hermano la padecía. PAC-03: No fue tan difícil. El médico era hematólogo. PAC-04: No fue tan difícil. PAC-05: Sí. PAC-06: No.

Fuente: elaboración propia.

### **5.3.1.5. Conocimiento del médico acerca de la existencia de las ER al momento del diagnóstico.**

Tratándose del grado de conocimiento acerca de las Enfermedades Raras (ER) puesto de manifiesto por los profesionales de la salud al momento de realizar el diagnóstico, las respuestas de los agentes/fuente se repartieron a dos mitades. Así, mientras que 3 de los pacientes indicaron que sus médicos tratantes no tenían ni idea de la existencia de ese tipo de patologías hasta el momento en que los atendieron (PAC-01, PAC-05 y PAC-06), otros 3 respondieron todo lo contrario, habida cuenta de que los galenos que los atendieron ya conocían sobre Enfermedades Poco Frecuentes y habían adquirido experiencia con otros casos (PAC-02, PAC-03 y PAC-04).

Ver tabla n° 37.

**Tabla n° 37**

*Conocimiento del médico acerca de existencia de las Enfermedades Raras (ER) al momento del diagnóstico*

Categoría	Subcategoría	N° Pregunta Guión Entrevista	Respuestas
Conocimiento del médico acerca de las enfermedades raras: patologías, diagnóstico y tratamiento	Conocimiento del médico acerca de existencia de las enfermedades raras al momento del diagnóstico	5	<p>PAC-01: No en los tiempos de los 80.</p> <p>PAC-02: Sí, el médico tenía conocimiento acerca de la existencia de las enfermedades raras.</p> <p>PAC-03: Sí, conocía ya de otros casos.</p> <p>PAC-04: Sí, las conocía.</p> <p>PAC-05: No, el médico no tenía conocimiento acerca de la existencia de las enfermedades raras.</p> <p>PAC-06: No hasta el momento del accidente.</p>

Fuente: elaboración propia.

### **5.3.1.6. Preparación y disposición de la que disponen los médicos para tratar ER.**

Por lo que atañe a la información y la preparación de la que disponen los médicos para tratar Enfermedades Raras (ER), los pacientes consultados rompieron el equilibrio verificado con las respuestas a la pregunta anterior. De esta manera, mientras 2 aseveraron que los profesionales de la medicina manejan a cabalidad el tema (PAC-01 y PAC-06), otros 2 negaron que los especialistas tengan un conocimiento apropiado sobre estas patologías (PAC-02 y PAC-05), al cabo que uno señaló que son muy pocos los verdaderamente versados en la materia (PAC-03), y

el último aseguró que tan solo los hematólogos son los más competentes en el área (PAC-04).

Ver tabla n° 38.

**Tabla n° 38**

*Información y preparación de las que disponen los médicos para tratar enfermedades raras*

Categoría	Subcategoría	N° Pregunta Guión Entrevista	Respuestas
Conocimiento del médico acerca de las enfermedades raras: patologías, diagnóstico y tratamiento	Información y preparación de la que disponen los médicos para tratar enfermedades raras	6	<p>PAC-01: Si en los tiempos actuales.</p> <p>PAC-02: No, los médicos no disponen de suficiente información y preparación para tratar enfermedades raras.</p> <p>PAC-03: Muy poca.</p> <p>PAC-04: Solamente los hematólogos.</p> <p>PAC-05: No, los médicos no disponen de suficiente información y preparación para tratar enfermedades raras.</p> <p>PAC-06: Sí, los médicos disponen de suficiente información y preparación para tratar enfermedades raras.</p>

Fuente: elaboración propia.

**5.3.1.7. Idoneidad del termino Enfermedad Rara (ER).**

Al hacer alusión al término Enfermedad Rara (ER), y querer indagar sobre el buen o mal uso del mismo, 2 de los agentes/fuente expresaron sentirse a gusto con el nombre (PAC-02 y PAC-06).

Empero, otros 3 informantes clave (PAC-03, PAC-04 y PAC-05) prefirieron decantar por la

utilización del término “Enfermedades Poco Comunes”. Finalmente, el resto de los 2 consultados declararon estar en desacuerdo con el uso de este nombre para designar las afecciones que padecen (PAC-01 y PAC-05). Ver tabla n° 39.

**Tabla n° 39**

*Idoneidad del término enfermedad rara*

Categoría	Subcategoría	N° Pregunta Guión Entrevista	Respuestas
Conocimiento del médico acerca de las enfermedades raras: patologías, diagnóstico y tratamiento	Idoneidad del término enfermedad rara	7	<p>PAC-01: No me gusta el termino (cambio de termino)</p> <p>PAC-02: Sí.</p> <p>PAC-03: Debería ser “poco común”.</p> <p>PAC-04: Debería ser otro como “poco común”.</p> <p>PAC-05: No, aunque existen otros términos como “poco comunes” o “poco frecuentes”.</p> <p>PAC-06: Sí.</p>

Fuente: elaboración propia.

### **5.3.2. Papel de la comunicación en la relación del médico con pacientes con ER.**

#### **5.3.2.1. Valoración de la atención brindada por los médicos.**

Con relación a la atención brindada por los médicos, los pacientes entrevistados aseguraron que esta es adecuada siempre y cuando el galeno tenga conocimiento sobre las Enfermedades

Raras (ER) y, más allá, sea un especialista en este ámbito de la salud. Cabe destacar que 2 de los informantes clave manifestaron que, a la fecha, no cuentan con la atención de un médico. Ver tabla n° 40.

“Sí, pero en estos momentos no disponemos de médico” (PAC-04)

“Sí, pero ahora no tengo médico” (PAC-03).

**Tabla n° 40**

*Valoración de la atención prestada por los médicos*

Categoría	Subcategoría	N° Pregunta Guión Entrevista	Respuestas
Papel de la comunicación en la relación del médico con pacientes con enfermedades raras	Valoración de la atención prestada por los médicos	8	<p>PAC-01: En general por parte de enfermería bien, pero falta médico.</p> <p>PAC-02: Sí, los médicos prestan una atención adecuada a los pacientes con enfermedades raras. En mi caso, sí.</p> <p>PAC-03: Sí, pero ahora no tengo médico.</p> <p>PAC-04: Sí, pero en estos momentos no disponemos de médico.</p> <p>PAC-05: Sí, los médicos prestan una atención adecuada a los pacientes con enfermedades raras, en concreto los especialistas.</p> <p>PAC-06: Los médicos no tratan enfermedades raras.</p>

Fuente: elaboración propia.

### 5.3.2.2. Satisfacción con el trato recibido por los médicos.

En lo tocante al grado de satisfacción experimentado por los pacientes entrevistados a partir del trato recibido por los médicos, prácticamente todos se encuentran a gusto (PAC-01, PAC-02, PAC-03, PAC-04 y PAC-06), salvo el caso de uno solo (PAC-05) que no facilitó respuesta alguna. Ver tabla n° 41.

**Tabla n° 41**

*Satisfacción con el trato recibido por los médicos*

Categoría	Subcategoría	N° Pregunta Guión Entrevista	Respuestas
Papel de la comunicación en la relación del médico con pacientes con enfermedades raras	Satisfacción con el trato recibido por los médicos	8	<p>PAC-01: Dice sentirse bien con el trato de enfermería</p> <p>PAC-02: En mi caso, sí.</p> <p>PAC-03: Sí, hemos recibido buen trato.</p> <p>PAC-04: He recibido buen trato.</p> <p>PAC-05: No indica si se siente satisfecho con el trato recibido por los médicos.</p> <p>PAC-06: Sí estoy satisfecho con el trato a mi enfermedad.</p>

Fuente: elaboración propia.



### 5.3.3. Retos del médico para el tratamiento de pacientes con ER.

#### 5.3.3.1. Recomendaciones a los médicos para el tratamiento de pacientes con ER.

Al pedir a los consultados que ofrecieran algunas recomendaciones a los médicos de cara a la atención y el trato de las personas con Enfermedades Raras (ER), las respuestas apuntaron, en su mayoría, hacia la realización de jornadas de despistaje, amén del acompañamiento y el seguimiento a los pacientes. También hicieron énfasis en la necesidad de contar con especialistas que vigilen la aplicación de los tratamientos (PAC-03 y PAC-05). En este orden de ideas, 2 de los agentes/fuente subrayaron el imperativo de la formación periódica entre los galenos (PAC-04 y PAC-06), de tal modo que observen “la evolución de la enfermedad” y “Que se adecuen los implementos tratantes de acuerdo a la enfermedad”. Ver tabla n° 42.

**Tabla n° 42**

*Recomendaciones a los médicos para el tratamiento de pacientes con enfermedades raras*

Categoría	Subcategoría	N° Pregunta Guión Entrevista	Respuestas
Retos del médico para el tratamiento de pacientes con enfermedades raras	Recomendaciones a los médicos para el tratamiento de pacientes con enfermedades raras	9	<p>PAC-01: Sí, no hay médicos tratantes.</p> <p>PAC-02: Jornadas de diagnóstico y evaluación de mejora.</p> <p>PAC-03: Hacer un seguimiento a la evolución de la enfermedad por el tratamiento.</p>

			<p>PAC-04: Que observaran la evolución de la enfermedad.</p> <p>PAC-05: Jornadas de despistaje, mayor preocupación de su parte para que recibamos el tratamiento.</p> <p>PAC-06: Que se adecuen los implementos tratantes de acuerdo a la enfermedad.</p>
--	--	--	---

Fuente: elaboración propia.

### 5.3.4. Avepel: Alianzas estratégicas.

#### 5.3.4.1. Pertinencia del trabajo conjunto entre los médicos y Avepel.

En esta categoría, los informantes coincidieron al considerar pertinente un trabajo conjunto entre la Avepel y los médicos de la ciudad de Punto Fijo. De hecho, uno de los agentes/fuente aseveró contar con algunas recomendaciones para la prestación de un mejor servicio en los tratamientos (PAC-01), al tiempo que otro de los consultados afirmó que este tipo de alianzas sería muy conveniente para la fundación (PAC-05). Ver tabla n° 43

**Tabla n° 43**

*Pertinencia del trabajo conjunto entre los médicos y Avepel*

Categoría	Subcategoría	N° Pregunta Guión Entrevista	Respuestas
Avepel: alianzas estratégicas	Pertinencia del trabajo conjunto entre los médicos y Avepel	10	PAC-01: Sí, tengo de mi parte recomendaciones para un mejor servicio en los tratamientos.

			<p>PAC-02: Sí.</p> <p>PAC-03: Sí, debería ocurrir de esta manera.</p> <p>PAC-04: Así debería ser. Trabajar en conjunto.</p> <p>PAC-05: Sí, es muy conveniente trabajar unidos, médico y Asociación en pro nuestro.</p> <p>PAC-06: Sí.</p>
--	--	--	---

Fuente: elaboración propia.

#### **5.4. Informante clave: Estudiantes del 9° semestre de medicina de la Universidad Experimental “Francisco de Miranda”.**

##### **5.4.1. Conocimiento del médico acerca de las ER: patologías, diagnóstico y tratamiento.**

###### **5.4.1.1. Conocimiento del termino ER.**

Con base en la información suministrada por los informantes clave, y tal como se observa en el gráfico n° 1, el 65% de los estudiantes encuestados desconoce el término Enfermedad Rara (ER), mientras que 35% afirma tener referencias acerca del mismo.

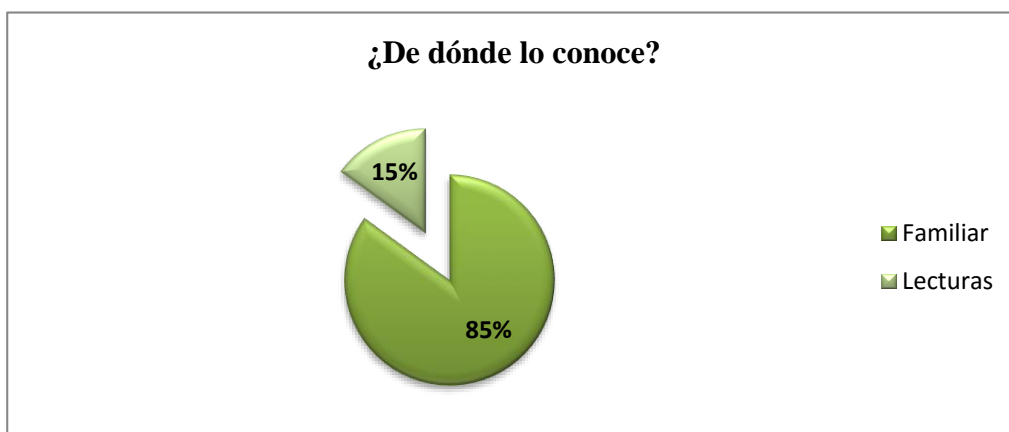


**Gráfico n° 1.** Conocimiento del término Enfermedad Rara (ER)

Fuente: Elaboración propia.

#### 5.4.1.2. Fuentes de información acerca de las ER.

A tenor de las respuestas brindadas por los 20 consultados, y conforme se detalla en el gráfico n° 2, del 35% de los estudiantes que afirmó conocer el término Enfermedad Rara (ER), un 85% sabe de la existencia de estas afecciones por información recibida a través de un familiar, mientras que el otro 15% ha encontrado referencias en literatura especializada.



**Gráfico N° 2.** Fuente de conocimiento del término Enfermedad Rara (ER)

Fuente: Elaboración propia.

### 5.4.1.3. Conocimiento de la existencia de ER en Venezuela.

En atención a la información ofrecida por los agentes/fuente, la cual es reflejada en el gráfico n° 3, un 80% de los estudiantes encuestados negó poseer conocimiento alguno acerca de la existencia de este tipo de patologías en el país, al cabo que el otro 20% aseveró que sí disponía de información al respecto.

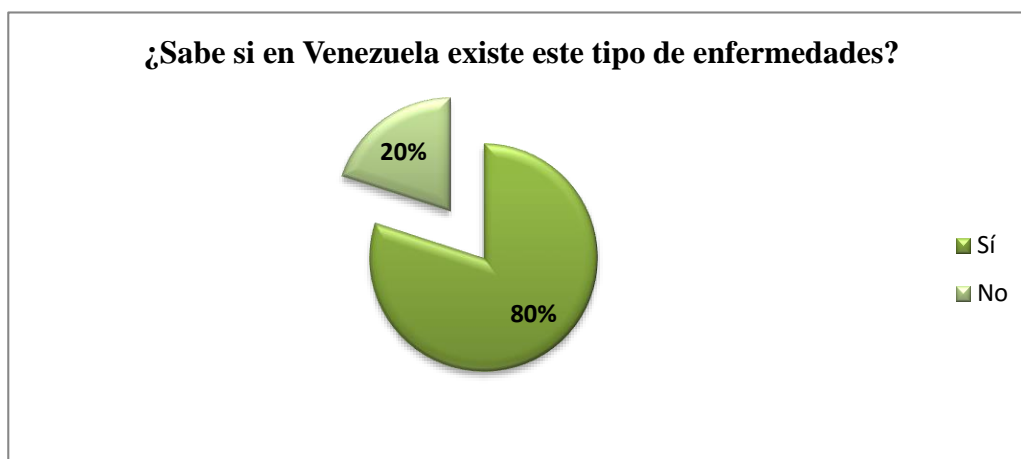
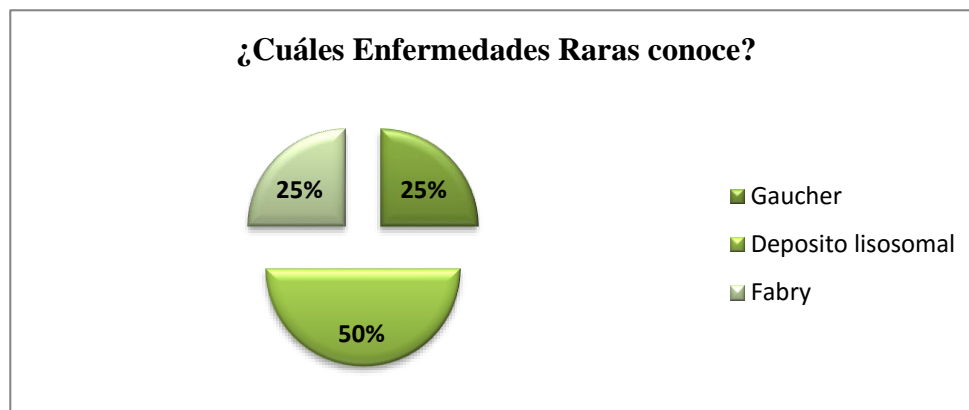


Gráfico n° 3. Conocimiento en torno a la existencia de Enfermedades Raras (ER) en Venezuela

Fuente: Elaboración propia.

### 5.4.1.4. Enfermedades Raras (ER) conocidas.

Tratándose de las patologías conocidas por los estudiantes consultados, y ateniéndose a la información condensada en el gráfico n° 4, del 20% de los informantes clave que aseguró tener conocimiento sobre las Enfermedades Raras (ER), un 50% manifestó disponer de información acerca de las afecciones de tipo lisosomal, mientras que un 25% sabe de la Enfermedad de Gaucher, y el 25% restante maneja información sobre la Enfermedad de Fabry.

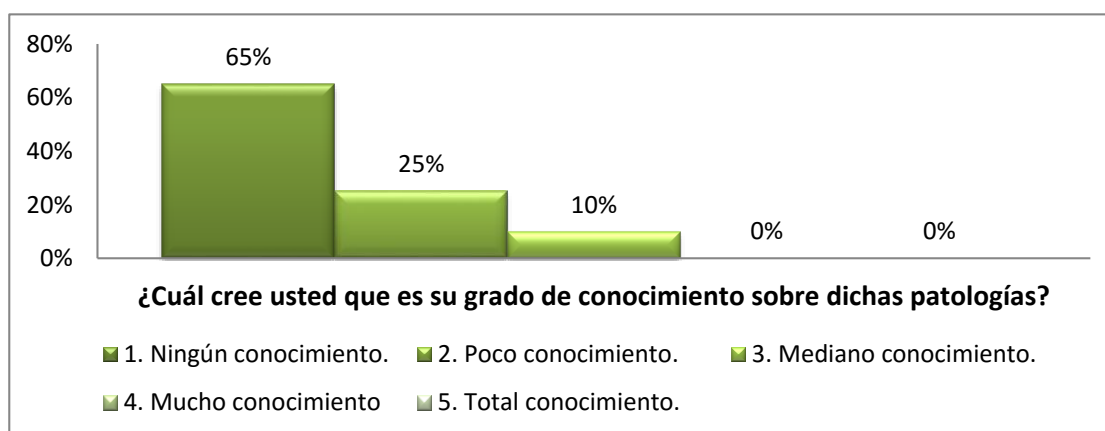


**Gráfico n° 4.** *Enfermedades Raras (ER) conocidas.*

Fuente: Elaboración propia.

#### 5.4.1.5. Grado de conocimiento del termino ER.

Al intentar calibrar el grado de conocimiento de los estudiantes acerca de las Enfermedades Raras (ER), un 65% afirmó no tener ningún conocimiento, un 25% dijo tener poco conocimiento y un 10% aseguró tener mediano conocimiento. Ninguno manifestó poseer un total conocimiento en relación con estas afecciones. Ver gráfico n° 5.

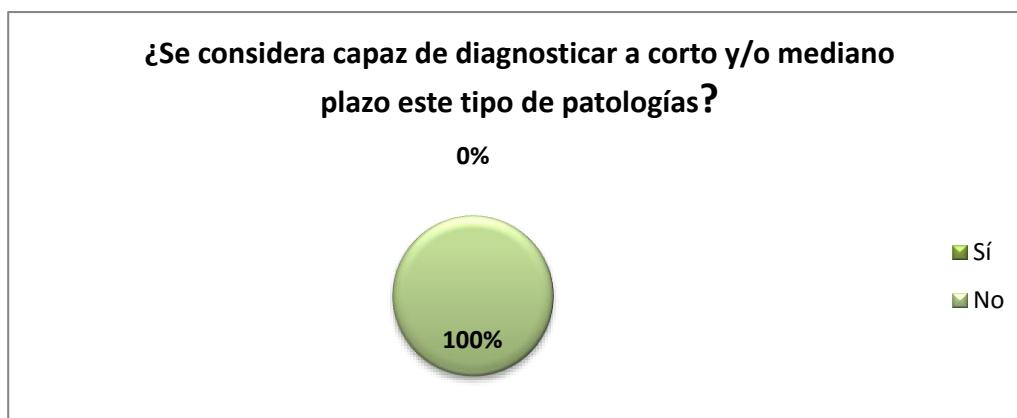


**Gráfico n° 5.** *Grado de Conocimiento del término Enfermedad Rara (ER).*

Fuente: Elaboración propia.

#### 5.4.1.6. Capacidad de diagnóstico de ER en el corto y mediano plazo.

Interrogados acerca de su capacidad para diagnosticar a un paciente con Enfermedades Raras (ER) en un tiempo relativamente inmediato, el gráfico n° 6 muestra que los estudiantes encuestados contestaron, en una proporción que alcanzó el 100 %, que no se sentían preparados para llevar a cabo un procedimiento de esta naturaleza.

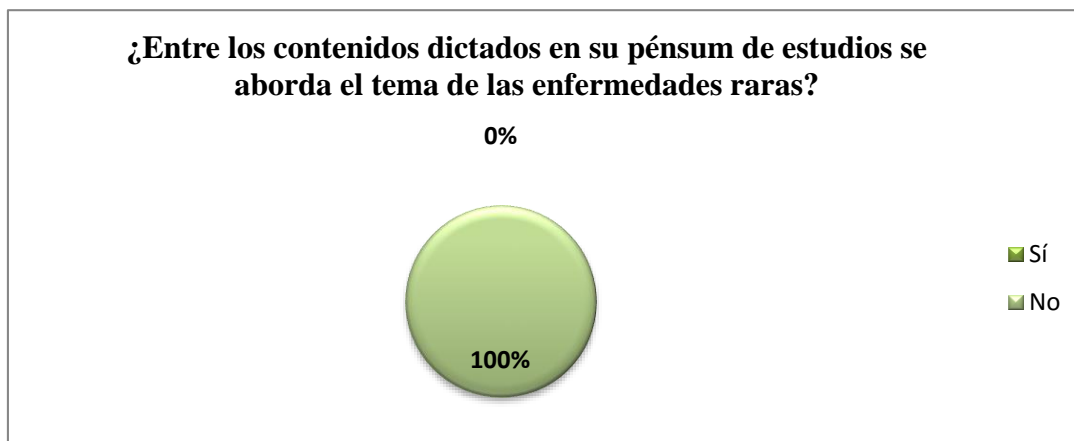


*Gráfico n° 6. Capacidad de diagnóstico de Enfermedades Raras (ER) en el corto y mediano plazo*

Fuente: Elaboración propia.

#### 5.4.1.7. Presencia de contenidos relativos a las ER en el pensum de estudio.

Al consultarle a los 20 estudiantes sobre la presencia de contenidos relativos a las Enfermedades Raras (ER) en el pensum de estudios de la carrera de Medicina, todos contestaron que no abordan este tema ni directa ni indirectamente. Ver gráfico n° 7.

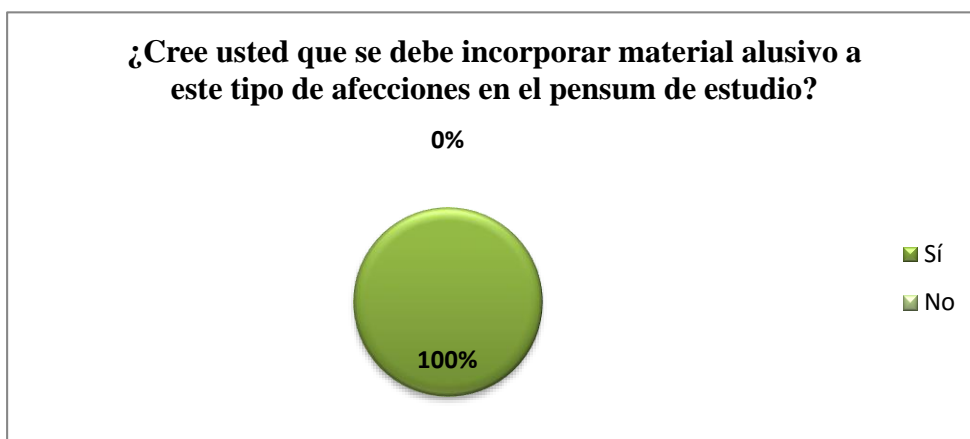


**Grfico n  7.** Presencia de contenidos relativos a las Enfermedades Raras (ER) en el pensum de estudios

Fuente: Elaboraci n propia.

#### **5.4.1.8. Necesidad de incorporar contenidos alusivos a las ER en el pensum de estudio.**

En l nea con la pregunta anterior, tal como se ve reflejado en el grfico n  8, el 100 % de los estudiantes encuestados est de acuerdo con que se incluyan, dentro de la malla curricular de la carrera de Medicina, contenidos alusivos a las Enfermedades Raras (ER).



**Grfico n  8.** Necesidad de incorporar contenidos alusivos a las Enfermedades Raras (ER) en el pensum de estudios.

Fuente: Elaboraci n propia.



### **5.5. Análisis consolidado.**

En buena medida, las Enfermedades Raras (ER) constituyen dolencias que provocan mortalidad prematura, además de un alto grado de discapacidad y dependencia, con el consiguiente deterioro de la calidad de vida de quienes las padecen.

En este sentido, ateniéndose a las declaraciones suministradas por cada uno de los informantes clave, se ponen en evidencia las dificultades que confrontan cotidianamente los pacientes y sus familias, derivadas directamente de la baja frecuencia de las patologías poco frecuentes.

Así, más allá de la gran diversidad de afecciones existentes, el retraso en el diagnóstico desde el inicio de aparición de los síntomas, cuando no un diagnóstico equívoco dada la escasez de experiencia entre la comunidad médica, puede determinar tratamientos inadecuados o no específicos. Ello quebranta la confianza del paciente, e inclusive, puede llevar a este a cuestionar, por partida doble, la legitimidad del profesional de la salud y del sistema sanitario en su conjunto.

Esta situación se traduce en mayores costos y perjudica aún más la calidad de vida de los pacientes y sus familias, quienes, por lo regular, deben consultar la opinión de varios especialistas antes de lograr un diagnóstico preciso y definitivo.

A las dificultades de acceso a la asistencia se aúna, por lo general, la escasez de investigación y conocimiento científico en torno a las Enfermedades Raras (ER). No en balde, la investigación realizada pone de relieve cómo el concepto y la naturaleza de estas patologías son poco conocidos dentro de un sector crucial tratándose de su implicación en el debate social alrededor

de la salud y la enfermedad: la comunidad médica, tanto en el ámbito educativo como en el profesional.

Para más, las Enfermedades Raras (ER) despiertan poco interés, en razón de que la mayoría de los especialistas en salud orienta su vocación hacia las enfermedades prevalentes. Con todo, un médico general rara vez evaluará a un paciente con alguna de estas afecciones durante el ejercicio de su carrera.

De ahí que una demanda frecuente por parte de los pacientes redunde en la formación de los médicos, lo que hace necesaria la aplicación de acciones de sensibilización y la difusión de conocimientos mediante cursos de extensión universitaria, encuentros y jornadas.

Sin duda, el vivir con una enfermedad “poco común” o “poco frecuente” puede ser causa de estigmatización, aislamiento, exclusión y discriminación bajo la etiqueta “raro” (vale decir, lo opuesto a lo que es normal), utilizado para designar la afección sufrida (sobrerrepresentación). Como contrapartida, los pacientes también corren el riesgo de ser insuficientemente reconocidos (infrarrepresentación). Por este motivo, no pocos rechazan el adjetivo.

Además de los cuidados médicos, los pacientes con Enfermedades Raras (ER) requieren de atención integral en múltiples esferas (personal, social y psicológica), para afrontar la dolencia junto a sus familias dado el impacto que supone la presencia de un miembro afectado (adulto o niño).

Son pocos los centros que ofrecen estos servicios. Por este motivo, muchas familias se unen en asociaciones de pacientes, como Avepel, con el objetivo de trabajar colaborativamente en la solución de problemas comunes de los enfermos y representar sus intereses. Empero, debido a la escasa disponibilidad de fondos, apenas tienen capacidad para darse a conocer y ejercer influencia social. Esta omisión no sólo puede transmitir una imagen de inoperancia entre aquellos que ya conocen de su existencia, sino que además la condena al anonimato para el resto de actores sociales.

## VI

### CONCLUSIONES

La investigación del presente trabajo de grado estuvo enfocada hacia el estudio de la llamada comunicación relacional y la importancia del establecimiento de alianzas estratégicas para el cumplimiento de los objetivos organizacionales, contextualizadas en una Organización No Lucrativa (ONL) dedicada al sector de la salud, específicamente la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel), sede Punto Fijo, estado Falcón (Venezuela).

En este sentido, la investigación permite afirmar que, en el ámbito de la salud, la comunicación se ha convertido en una pieza fundamental para el cambio de conductas a nivel individual y colectivo, razón por la cual, para ser efectiva, debe ir en línea con los objetivos de la organización. Asimismo, en el caso específico de las Organizaciones No Lucrativas (ONL) que se desenvuelven en este campo, resulta indispensable el establecimiento de alianzas estratégicas con públicos objetivos, quienes deben ir la misma sintonía y perseguir los mismos objetivos a fin de lograr resultados positivos.

Las alianzas estratégicas ofrecen la oportunidad de reforzar la legitimidad de la organización y dar vida a programas sanitarios, así como también mejorar la calidad de la atención, promover las investigaciones y el intercambio de información, además de aumentar la aportación de recursos a los programas de salud.

En el caso específico de la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel), sobre la base del diagnóstico realizado, se pudo detectar que el grado de conocimiento en relación con las Enfermedades Raras (ER) que tienen los médicos de la ciudad de Punto Fijo, específicamente los que hacen vida en el Hospital “Dr. Rafael Calle Sierra”, es precario, con el agravante de que declaran ignorar la existencia de la fundación. Este vacío se refleja también en el caso de los estudiantes del 9º semestre de la carrera de Medicina de la Universidad Nacional Experimental “Francisco de Miranda”, quienes, en su mayoría, no disponen de referencias sobre estas patologías poco frecuentes, y menos aún sobre la sede de la Avepel enclavada en la ciudad de Punto Fijo.

Esta realidad contrasta con la opinión tanto de los pacientes como de las directivas de la fundación, habida cuenta de que, el mejoramiento en la precisión del diagnóstico de este tipo de afecciones, aunado a la optimización de los tiempos de realización de este proceso (de suyo la necesidad más acuciosa expresada por ambos colectivos de agentes/fuente), pasa ineludiblemente por el reconocimiento y la inclusión, dentro de la agenda de investigación y práctica terapéutica de la comunidad médica, del tema de las Enfermedades Raras (ER) y sus concomitantes, adhiriendo a la noción de la salud no como la “ausencia de enfermedad” sino como el “estado de completo bienestar físico, psíquico y social”.

En este orden de ideas, un enfoque integral en el abordaje de las Enfermedades Poco Frecuentes reclama una comunicación de tipo relacional que convoque como protagonistas a los pacientes y sus familias, en la vía de reducir las cuotas de incertidumbre y temor inherentes a este tipo de afecciones, al tiempo que auspiciar los niveles de reconocimiento y participación entre los profesionales de la medicina, siendo las asociaciones de apoyo como Avepel un socio estelar para

aproximarse a la realidad de las personas que presentan estas patologías y contribuir al mejoramiento de su calidad de vida.

Siendo entonces que en la labor de sensibilización juega un rol importante la comunicación, deberá considerarse en su estrategia el uso de métodos que puedan influir positivamente en las decisiones individuales de los pacientes para disminuir el impacto de las Enfermedades Raras (ER) que padecen. De ahí se sigue el imperativo de la capacitación de los médicos (en ejercicio o todavía en formación), al tamiz de su condición como agentes que interactúan profesional y personalmente en el entorno de convivencia con las patologías poco frecuentes.

Desde este punto de vista, los pacientes con Enfermedades Raras (ER) y sus familiares son claves para difundir e intercambiar información con la comunidad médica, con base en sus propias experiencias para sobrellevar la dolencia, sobre todo si se advierte el hecho de la escasa literatura que dé cuenta de investigaciones en torno a sus afecciones.

No en balde, como bien se apuntó en el marco teórico de esta investigación, múltiples estudios han demostrado que una buena comunicación entre la familia, el paciente y el médico es fundamental, no solo para la satisfacción del enfermo, sino para aumentar la adherencia al tratamiento y, por ende, mejorar la evolución de la salud.

Entonces, saber cómo gestionar, compartir y hacer atractiva la información relativa a las Enfermedades Raras (ER) frente a los médicos es prioritario con vistas a que los pacientes consigan mayor visibilidad. He aquí que la comunicación de la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel), estratégicamente planteada, ha de atravesar

el triple eje de la divulgación, la sensibilización y la mediación en aras de suministrar información relevante a la sociedad en general y, en especial, a personas susceptibles de convertirse en socios a favor de la causa (los médicos) e incorporarse a nuevas redes comunicativas, contribuyendo al alivio de la situación de los individuos afectados.

Para cumplir con este propósito, de entrada, tiene que reconocerse la existencia de los pacientes y de las enfermedades que les confieren carta de naturaleza como grupo asociado. Desde este ángulo de miras, la proyección de los valores organizacionales de Avepel se materializará a través de la difusión profunda y continuada de las historias de un colectivo que ve paliadas sus necesidades de salud y de reivindicación social gracias a su trabajo.

De allí que la presente investigación se afinque en el diseño de un plan piloto de comunicación dirigido a crear alianzas estratégicas entre Avepel y los médicos (profesionales y estudiantes de la carrera) de la ciudad de Punto Fijo, estado Falcón (Venezuela), a fin de crear y fortalecer las relaciones de los especialistas de la salud con la asociación, e impulsar la mejora del nivel de conocimiento en torno a las Enfermedades Poco Frecuentes.

Por lo demás, este trabajo de grado solo es una propuesta para ser aplicada en una de las sedes regionales de Avepel; sin embargo, una vez ejecutada y tras un seguimiento y estudio de resultados, se espera que, a futuro, sea reproducida en las 10 sedes restantes, ya que con ella se aspira sensibilizar a la comunidad médica nacional, no solo para conseguir su apoyo, sino también para impulsar las investigaciones en torno al tema.

## VII

### PLAN DE COMUNICACIÓN

Tomando en cuenta los resultados obtenidos tras la aplicación de las herramientas de recolección de datos y cumpliendo con el Objetivo General del presente trabajo de grado, a continuación se presenta el diseño del plan de comunicación orientado al acercamiento entre la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) y la comunidad médica de la ciudad de Punto Fijo, estado Falcón (Venezuela), con miras al establecimiento de un programa piloto de alianza estratégica que contribuya al trabajo conjunto para el diagnóstico y el tratamiento de las Enfermedades Raras (ER) en esa localidad.

En dicho plan se han contemplado una de serie aspectos con el fin de fomentar los conocimientos, las actitudes y las prácticas que permitan la sensibilización para el diagnóstico y el tratamiento oportuno de las llamadas Enfermedades Raras (ER).

Para ello, se trabajarán estrategias informativas-educativas y se elaborarán materiales dirigidos fundamentalmente a la formación y a la integración. De esta manera, los productos comunicacionales diseñados podrán asegurar mayores probabilidades de aceptación e identificación de los mensajes entre los públicos objetivo.

En este sentido, derivado del análisis de la información recolectada a partir de los informantes clave, a continuación, se presenta un diagnóstico estratégico de Avepel levantado con base en las



fortalezas, debilidades, oportunidades y amenazas de la organización, siendo estos los factores básicos para identificar ejes estratégicos claves, tal como queda reflejado en la tabla n° 47.

- **Fortalezas.**

- La receptividad de las directivas de Avepel a emprender nuevos proyectos y desarrollar alianzas estratégicas.

- **Debilidades.**

- Escasa visibilidad de Avepel en el entorno de la comunidad médica local (profesionales y estudiantes).
- Ausencia de un discurso corporativo para transmitir lo que es Avepel y cuál es su misión.
- Insuficiente organización y recursos para detectar aliados y lograr acuerdos de colaboración.
- Carencia de financiación propia o a través de fuentes externas (públicas o privadas).
- Ausencia de actividad en las plataformas de difusión Web 2.0 y redes sociales.

- Fragilidad del movimiento asociativo (el número de pacientes implicados con la asociación es escaso).

- **Oportunidades.**

- Disposición tanto de los médicos como de los estudiantes de medicina de la ciudad de Punto Fijo a desarrollar proyectos en colaboración con Avepel.
- Facilidad para el establecimiento de vínculos con potenciales aliados a nivel local dado que se trata de un entorno pequeño (ciudad de Punto Fijo).
- Implicación de las universidades en el ámbito de las Enfermedades Raras (ER).

- **Amenazas.**

- Déficit en la formación de los profesionales de la medicina con relación al abordaje y el tratamiento de las Enfermedades Raras (ER).
- Falta de financiación pública y/o privada para fomentar el desarrollo de proyectos de investigación en materia de Enfermedades Raras (ER).

- Falta de un conocimiento claro acerca de las Enfermedades Raras (ER).
- Falta de recursos humanos realmente implicados para desarrollar el movimiento por los derechos de las personas con Enfermedades Raras (ER).
- Deterioro del sistema de servicios sanitarios en Venezuela debido a la crisis económica.

Fruto de esta evaluación, se han definido las líneas estratégicas que guiarán el establecimiento de alianzas de Avepel, particularmente con la comunidad médica (profesionales y estudiantes) de la ciudad de Punto Fijo, dando inicio a una importante apuesta para afrontar los retos presentes y futuros en el marco de un horizonte estable a medio y largo plazo:

- Un mejor acceso a información, diagnóstico, tratamiento, cuidado y atención multidisciplinar médica adaptada a las necesidades reales de los pacientes con Enfermedades Raras (ER).
- La incorporación de profesionales médicos en los temas de transformación social y comunicación-difusión de Avepel.
- La concienciación ciudadana e institucional sobre las Enfermedades Raras (ER), los derechos de las personas que las padecen y la necesidad de mejorar su calidad de vida.
- El crecimiento de la base social y el fortalecimiento de la cohesión del movimiento asociativo en torno a las Enfermedades Raras (ER).

- El fomento de las iniciativas de investigación y formación en Enfermedades Raras (ER).

## **7.1. Objetivos.**

### **7.1.1. Objetivo general.**

Establecer alianzas estratégicas entre Avepel y la comunidad médica de la ciudad de Punto Fijo, estado Falcón (Venezuela) en pro de la creación de una agenda colaborativa destinada a la sensibilización para el diagnóstico y el tratamiento de las Enfermedades Raras (ER) entre pacientes actuales y potenciales en la mencionada localidad.

### **7.1.2. Objetivos específicos.**

- 7.1.2.1.** Dar a conocer el proyecto de Avepel como referente institucional y representante de los pacientes con Enfermedades Poco Frecuentes entre los médicos del Instituto Venezolano de Seguros Sociales (IVSS) Hospital “Dr. Rafael Calles Sierra” y los estudiantes del 9° semestre de Medicina de la Universidad Experimental “Francisco de Miranda” de la ciudad de Punto Fijo, estado Falcón (Venezuela).

**7.1.2.2.** Incrementar la presencia online de la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) sede Punto Fijo, estado Falcón (Venezuela).

**7.1.2.3.** Sensibilizar a la comunidad médica (profesionales y estudiantes) de la ciudad de Punto Fijo, estado Falcón (Venezuela), en torno a las Enfermedades Poco Frecuentes.

**7.1.2.4.** Impulsar la participación de la comunidad médica de la ciudad de Punto Fijo, estado Falcón (Venezuela) en actividades de formación en torno a las Enfermedades Poco Frecuentes.

## **7.2. Públicos objetivos.**

### **7.2.1. Público primario.**

- Médicos pertenecientes a la plantilla fija del Instituto Venezolano de Seguros Sociales (IVSS) Hospital “Dr. Rafael Calles Sierra” de la ciudad de Punto Fijo, estado Falcón (Venezuela).

### **7.2.2. Público secundario.**

- Estudiantes de Medicina de la Universidad Nacional Experimental “Francisco de Miranda”, ubicada en la ciudad de Punto Fijo, estado Falcón (Venezuela).

### **7.3. Beneficiarios.**

- Fundación Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel).
- Pacientes miembros de la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel).

### **7.4. Lineamientos de intervención.**

El plan de comunicación será liderado por la coordinadora regional de la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel), con el apoyo de una comunicadora voluntaria<sup>1</sup>, encauzándose el objetivo de comunicación hacia la generación de alianzas estratégicas entre la fundación y la comunidad médica, que permitan ampliar y mejorar la oferta de información sobre la existencia de las Enfermedades Raras (ER), así como también impulsar el acompañamiento al paciente por parte del profesional de la salud.

---

<sup>1</sup> La tesista participará como comunicadora voluntaria en la implementación del plan de comunicación.

#### **7.4.1. La comunicación externa.**

La línea estratégica principal estará enfocada en la planificación de la comunicación externa para reforzar el conocimiento en torno a las Enfermedades Raras (ER) e incentivar la participación, particularmente de los médicos, en las actividades desarrolladas por la Asociación.

#### **7.4.2. Aliados estratégicos.**

Se desplegarán contactos con empresas privadas, Instituciones de Educación Superior (IES), propietarios de medios de comunicación e instituciones públicas y privadas asentados en la ciudad de Punto Fijo, Estado Falcón (Venezuela), para obtener apoyo financiero, técnico y/o logístico de cara a la ejecución del plan de comunicación.

Asimismo, se contará con el apoyo de los pacientes y sus familiares, además de los médicos voluntarios que ya colaboran con la Asociación, a fin de involucrarlos como testigos, rostros y voces en algunas de las tácticas previstas en el plan de comunicación.

#### **7.5. Mensajes claves.**

*Lema: “Unidos somos más”*

- Unidos por una mejor atención.
- Un diagnóstico a tiempo salva una vida.
- Enfermedades poco frecuentes, conocerlas es aportar a la vida.
- Yo apoyo las enfermedades poco frecuentes, ¿Y tú?
- Con información es más fácil incluir.
- Aunque no nos veas, existimos y necesitamos tu apoyo.
- No somos raros, tenemos capacidades diferentes.
- Siempre hay algo por hacer.

#### **7.6. Listado de tácticas por estrategias y objetivos específicos.**

- **Objetivo específico 1.**

- Presentar el proyecto de Avepel como referente institucional y representante de los pacientes con Enfermedades Poco Frecuentes entre los médicos del Instituto Venezolano de Seguros Sociales (IVSS) Hospital “Dr. Rafael Calles Sierra” y los estudiantes del 9º semestre de Medicina de la Universidad Experimental “Francisco de Miranda” de la ciudad de Punto Fijo, estado Falcón (Venezuela).

#### **Estrategia 1.**

- Celebración de las fechas claves en torno al tema de las Enfermedades Poco Frecuentes.



**Tácticas:**

- Acto de conmemoración Día Mundial de las Enfermedades Poco Frecuentes.
- Organización de la Carrera/Caminata Día Mundial de las Enfermedades Poco Frecuentes en la ciudad de Punto Fijo, estado Falcón (Venezuela).

**Estrategia 2.**

- Posicionar el uso del término Enfermedad Poco Frecuente.

**Tácticas:**

- Hacer uso del término Enfermedad Poco Frecuente en vez de Enfermedad Rara (ER) en las publicaciones de Avepel.
- Elaboración de material POP con el término Enfermedad Poco Frecuente.

**Estrategia 3.**

- Empoderar a los miembros y médicos voluntarios de Avepel para fomentar su rol como agentes testimoniales.

**Tácticas:**

- Crear “Comité de Portavoces” con los miembros de Avepel.
- Nombramiento de los médicos voluntarios que colaboran con la fundación como “Embajadores Avepel”.
- **Objetivo específico 2.**
- Fortalecer la presencia online de la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) sede Punto Fijo, estado Falcón (Venezuela).

**Estrategia 1.**

- Aprovechar el potencial de las redes sociales a favor de la causa social promovida por la Asociación.

**Tácticas:**

- Generar tráfico diario en las redes sociales habilitadas a la fecha por la Asociación (Facebook, Twitter e Instagram) mediante la generación de contenido alusivo a las Enfermedades poco Frecuentes.

- Crear un blog para compartir información y avances en torno a las Enfermedades poco Frecuentes.

- **Objetivo específico 3.**

- Sensibilizar a la población médica (profesionales y estudiantes) de la ciudad de Punto Fijo, estado Falcón (Venezuela) en torno a las Enfermedades Poco Frecuentes.

**Estrategia 1.**

- Impulsar la integración de la comunidad médica con los pacientes miembros de la Avepel.

**Tácticas:**

- Encuentro con los pacientes beneficiarios de Avepel durante los días de aplicación de tratamiento.
- Conversatorio con los familiares de los pacientes beneficiarios de Avepel.

**Estrategia 2.**

- Promover el estudio de las Enfermedades Poco Frecuentes en la Facultad de Medicina de la Universidad Experimental “Francisco de Miranda” de la ciudad de Punto Fijo, estado Falcón (Venezuela).

**Tácticas:**

- Colocar en los espacios comunes de la Facultad de Medicina de la Universidad Experimental “Francisco de Miranda” vídeos informativos y educativos sobre las Enfermedades Poco Frecuentes.
- Elaborar materiales informativos.
- Realizar talleres de formación.
- **Objetivo específico 4.**
- Impulsar la participación de la comunidad médica de la ciudad Punto Fijo, estado Falcón (Venezuela), en actividades de formación en torno a las Enfermedades Poco Frecuentes.





informativos y educativos sobre enfermedades raras.													
Elaborar materiales informativos.													
Realizar talleres de formación.													
Organizar actividades educativas para la generación de conocimiento en torno a las enfermedades poco frecuentes.													
Crear espacios para el intercambio de conocimiento e información.													

Fuente: Elaboración propia.

## 7.8. Evaluación del proceso.

Con el fin de evaluar el cumplimiento de los objetivos establecidos en el Plan Piloto de Comunicación de Avepel, a continuación (Tabla n° 45) se detallan los indicadores de gestión y su fórmula para cada una de las tácticas.

**Tabla n° 45**

*Indicadores de gestión y formulas Plan Piloto de Comunicación Avepel*

Táctica	Indicador de gestión	Formula
Acto de conmemoración Día Mundial de las enfermedades poco frecuentes.	Participación.	N° de participantes convocados – N° de participantes asistentes
Carrera/Caminata Día Mundial de las enfermedades poco frecuentes.	N° de participantes.	N° de participantes convocados – N° de participantes asistentes

Hacer uso del término “enfermedad poco frecuente” en vez de “enfermedad rara” en las publicaciones de Avepel.	Uso del término.	Nº de soportes publicados - Nº de veces de uso del término ER en los soportes de comunicación
Elaboración de material POP con el término “enfermedad poco frecuente”.	Material POP creado.	Nº de material POP creado – Nº de material POP utilizado
Crear “Comité de Portavoces” con los miembros de Avepel.	Aceptación.	Nº de miembros convocados – Nº de miembros que aceptaron el reto
Nombramiento de los médicos voluntarios como “Embajadores Avepel”.	Aceptación.	Nº de voluntarios convocados – Nº de voluntarios que aceptaron el reto asistentes
Crear un blog para compartir información y avances en torno a las enfermedades raras.	Participación.	Nº de comentarios Nº de visitas.
	Respuesta.	Nº de nuevos seguidores a través del blog
	Interacción.	Acciones sociales con las noticias (veces compartido)
Dar movilidad a diario de las redes sociales existentes (Facebook, Twitter e Instagram).	Participación.	Nº de nuevos seguidores
	Respuesta.	Nº de comentarios Nº de visitas. Nº de me gusta
	Interacción.	Acciones sociales con las noticias (veces compartido)
Encuentro con los pacientes durante los días de aplicación de tratamiento.	Ejecución.	Nº de encuentros previstos – Nº de encuentros llevados a cabo
	Participación.	Nº de participantes convocados – Nº de participantes asistentes
Conversatorio con los familiares de los pacientes.	Ejecución.	Nº de conversatorios previstos – Nº de conversatorios llevados a cabo
	Participación.	Nº de participantes convocados – Nº de participantes asistentes
Colocar en los espacios comunes de la facultad de medicina de la Universidad Experimental Francisco de Miranda videos informativos y educativos sobre enfermedades raras.	Visualización.	Nº de videos transmitidos – Nº de videos visualizados  <i>*Medición mediante encuesta.</i>
Elaborar materiales informativos.	Material informativo creado	Nº de material creado – Nº de material utilizado
Realizar talleres de formación.	Ejecución.	Nº de talleres previstos – Nº de talleres llevados a cabo
	Participación.	Nº de participantes convocados – Nº de participantes asistentes
Organizar actividades educativas para la generación de conocimiento en torno a las enfermedades poco frecuentes.	Ejecución.	Nº de actividades previstas – Nº de actividades llevadas a cabo
	Participación.	Nº de participantes convocados – Nº de participantes asistentes



Encuentros entre médicos y pacientes para impulsar la actualización e investigación en torno a las enfermedades poco frecuentes.	Ejecución.	N° de conversatorios previstos – N° de conversatorios llevados a cabo
	Participación.	N° de participantes convocados – N° de participantes asistentes

*Fuente: Elaboración propia.*

### **7.9. Presupuesto.**

Siendo la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) una Organización No Lucrativa (ONL), no cuenta con recursos dispuestos para este tipo de planes. Sin embargo, para cubrir este déficit, tal y como se planteó líneas atrás, se procurará el establecimiento de contactos con empresas privadas, Instituciones de Educación Superior (IES), propietarios de medios de comunicación e instituciones públicas y privadas para generar apoyo financiero, técnico o logístico para la ejecución del plan de comunicación.

En esta línea, las actividades planteadas en el plan representan una inversión por el orden de Bs. 2.770.000, distribuidos a lo largo de un año (12 meses). Este monto equivale a US\$ 277.000 según cotización oficial fijada por el gobierno de la República Bolivariana de Venezuela a razón de Bs. 10 por dólar norteamericano. Ver detalle en la tabla n° 46.

### 7.10. Matriz del plan piloto de comunicación.

Tabla n° 46

Matriz del plan piloto de comunicación.

<i>“Unidos somos más”</i>								
Objetivo de Comunicación	Responsable	Estrategia de Comunicación	Táctica de Comunicación	Públicos	Mensajes	Medios	Calendario	Costo
<p><b>1.Presentar el proyecto de Avepel como referente y representante de los pacientes con enfermedades raras entre la comunidad médica (...) y los estudiantes del 9° semestre de medicina (...) de la ciudad de Punto Fijo, estado Falcón (Venezuela).</b></p>	<p>Coordinadora de Avepel en el estado Falcón</p>	<p>Celebración de las fechas claves en torno al tema de las Enfermedades Poco Frecuentes</p>	<p>Acto de conmemoración Día Mundial de las enfermedades poco frecuentes.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pacientes miembros de Avepel.</li> <li>• Médicos voluntarios.</li> <li>• Médicos del Hospital Dr. Rafael Calles Sierra.</li> </ul>	<p>“Unidos por una mejor atención”.</p>	<p>• El acto se realizará en el salón múltiple del hospital y se ofrecerá una especie de desayuno a los invitados. Desayuno a cargo de los pacientes miembros de la fundación.</p>	<p>Martes 28 de febrero de 2017</p>	<p>30.000 bs.</p>

			<p>Carrera/Caminata Día Mundial de las enfermedades poco frecuentes.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pacientes miembros de Avepel.</li> <li>• Médicos voluntarios.</li> <li>• Estudiantes 9º semestre de medicina.</li> <li>• Médicos del Hospital Dr. Rafael Calles Sierra.</li> </ul>	<p>“Yo apoyo las enfermedades poco frecuentes, ¿Y tú?”.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La carrera caminata se llevará a cabo por las principales avenidas de la ciudad de Punto Fijo.</li> <li>• La invitación se realizará mediante los medios de comunicación y la colocación de afiches a las áreas comunes del hospital y la sede de medicina de la universidad.</li> </ul>	<p>Domingo 5 de marzo de 2017</p>	<p>75.000 bs</p>
		<p>Posicionar el uso del término “enfermedad poco frecuente”</p>	<p>Hacer uso del término “enfermedad poco frecuente” en vez de “enfermedad rara” en las publicaciones de Avepel.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Médicos voluntarios.</li> <li>• Estudiantes 9º semestre de medicina.</li> <li>• Médicos del Hospital Dr. Rafael Calles Sierra.</li> </ul>	<p>“No somos raros, tenemos capacidades diferentes”.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Elaborar, publicar y difundir los materiales informativos de Avepel, cambiando el término “enfermedad rara” por “enfermedad poco frecuente”.</li> <li>• Cambiar el material POP (franelas, logo, trípticos, etc.) haciendo uso del término “enfermedad poco frecuente”.</li> </ul>	<p>Febrero 2017- Febrero de 2018</p>	<p>0 bs.</p>
	<p>Elaboración de material POP con el término “enfermedad poco frecuente”.</p>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pacientes miembros de Avepel.</li> </ul>	<p>50.000 bs.</p>				

		Empoderar a los miembros y médicos voluntarios de Avepel para fomentar su rol como agentes testimoniales.	Crear “Comité de Portavoces” con los miembros de Avepel.	Pacientes miembros de Avepel.	“Siempre hay algo por hacer”.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A través de charlas y talleres potenciar las habilidades y capacidades de los miembros Avepel, para que éstos puedan maximizar su labor individual y colectiva.</li> <li>• Creación de videos testimoniales con los pacientes de la fundación y sus familias.</li> </ul>	Febrero 2017- Febrero de 2018	105.000 bs.
			Nombramiento de los médicos voluntarios como “Embajadores Avepel”.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Médicos voluntarios.</li> <li>• Médicos del Hospital Dr. Rafael Calles Sierra.</li> </ul>	“Unidos regalamos calidad de vida”.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Acto, entrega de botón y nombramiento como “Embajadores Avepel” a médicos voluntarios. El mismo será realizado en los espacios del salón múltiple del hospital y contará con la participación de los pacientes y los médicos que hacen vida del hospital.</li> </ul>	Viernes 24 de marzo de 2017	50.000 bs.

<p><b>2. Incrementar la presencia online de la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) sede Punto Fijo, estado Falcón (Venezuela).</b></p>	<p>Coordinadora de Avepel en el estado Falcón</p>	<p>Diseñar una estrategia de aprovechamiento de Redes Sociales.</p>	<p>Crear un blog para compartir información y avances en torno a las enfermedades raras.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pacientes miembros de Avepel.</li> <li>• Médicos voluntarios.</li> <li>• Estudiantes 9º semestre de medicina.</li> <li>• Médicos del Hospital Dr. Rafael Calles Sierra.</li> </ul>	<p>“Aunque no nos veas, existimos y necesitamos tu apoyo”.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se compartirá información sobre experiencias de los especialistas de la salud en torno a las enfermedades poco frecuentes.</li> <li>• Videos de testimoniales de los pacientes (para los videos se contará con el apoyo de los medios de comunicación regionales, quienes cumpliendo con su responsabilidad social grabaran y editaran los videos).</li> <li>• Información y reportajes sobre avances en torno a las enfermedades poco frecuentes.</li> <li>• Publicaciones diarias en Facebook, Twitter e Instagram, a cargo de la periodista voluntaria. Se informará sobre temas relacionados a las enfermedades raras.</li> </ul>	<p>Febrero 2017- Febrero de 2018</p>	<p>0 bs.</p>
			<p>Dar movilidad a diario de las redes sociales existentes (Facebook, Twitter e Instagram).</p>					

<b>3. Sensibilizar a la población médica de la ciudad de Punto Fijo y a los estudiantes de medicina de la Universidad Experimental Francisco de Miranda en torno a las enfermedades poco frecuentes.</b>	Coordinadora de Avepel en el estado Falcón	Impulsar la integración con los pacientes miembros de la fundación.	Encuentro con los pacientes durante los días de aplicación de tratamiento.	• Pacientes miembros de Avepel. • Médicos voluntarios. • Médicos del Hospital Dr. Rafael Calles Sierra.	“Enfermedades poco frecuentes, conocerlas es aportar a la vida”.	• Durante la aplicación del tratamiento semanal serán invitados dos médicos para que acompañen a los pacientes.	Todos los miércoles (desde marzo de 2017 a enero de 2018)	0 bs.
			Conversatorio con los familiares de los pacientes.			• Mensualmente en el salón de usos múltiples del hospital se reunirán familiares y médicos del hospital.		
		Promover en la Universidad Experimental Francisco de Miranda el estudio de enfermedades raras.	Colocar en los espacios comunes de la facultad de medicina de la Universidad Experimental Francisco de Miranda videos informativos y educativos sobre enfermedades raras.	Estudiantes 9º semestre de medicina.	“Con información es más fácil incluir”.	• Videos de testimoniales de los pacientes y sobre avances en torno a las enfermedades poco comunes (para los videos se contará con el apoyo de los medios de comunicación regionales, quienes cumpliendo con su responsabilidad social grabaran y editaran los videos).	Febrero 2017- Febrero de 2018	0 bs.
						Elaborar materiales informativos.		

						Francisco de Miranda. • Compartir trípticos con información en torno a las enfermedades poco frecuentes.		
			Realizar talleres de formación.			• Taller semestral sobre nuevos avances en torno a las enfermedades poco frecuentes. El mismo se llevará a cabo en los espacios del salón central del mencionado recinto universitario y será patrocinada por la Universidad y laboratorios Sanofi.	Vienes 19 de mayo 2017 y Vienes 24 de noviembre 2018	450.000 bs.
<b>4. Impulsar la participación de la comunidad médica de la ciudad Punto Fijo, estado Falcón (Venezuela) en actividades de formación en torno a las patologías poco frecuentes.</b>	Coordinadora de Avepel en el estado Falcón	Crear espacios para el intercambio de conocimiento e información.	Organizar actividades educativas para la generación de conocimiento en torno a las enfermedades poco frecuentes.	• Médicos voluntarios. • Médicos del Hospital Dr. Rafael Calles Sierra.	“El conocimiento contribuye a un diagnóstico a tiempo y tratamiento oportuno”.	• 1er simposio regional sobre enfermedades raras. Patrocinado por laboratorio Sanofi y el Ministerio de salud.	Vienes 21 y sábado 22 de julio de 2017	1.000.000 bs
			Impulsar la actualización e investigación en torno a las enfermedades poco frecuentes.	• Pacientes miembros de Avepel. • Médicos voluntarios. • Médicos del Hospital Dr.	“Un diagnostico a tiempo salva una vida”.	• Encuentro trimestral entre pacientes, médicos voluntarios y médicos del hospital en los espacios del salón central de la	Vienes 14 de abril, Vienes 18 de agosto y viernes 15 de diciembre de 2018	700.000 bs

				Rafael Calles Sierra.		Universidad Experimental Francisco de Miranda. Durante el encuentro se presentarán avances en torno a investigaciones sobre enfermedades poco frecuentes y su situación actual en la región.		
--	--	--	--	-----------------------	--	--	--	--

Fuente: Elaboración propia.



## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abellán, A. (2007). El pensamiento relacional como fundamento para una nueva teoría de la comunicación. *Comunicación y Hombre*, (3), 23-35.
- Alcalay, R. (1999). La comunicación para la salud como disciplina en las universidades estadounidenses. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 5, (3), 192-196.
- Almirall, P., Escobedo, A., Alfonso, M., Cimerman, S., & Terry, S. (2008). Comunicación en salud como una herramienta más en la lucha contra los helmintos intestinales. *Revista Panamericana de Infectología*, 10, (4), 58-66.
- Aranda, L. (2005). El espacio relacional: modelo de comunicación y difusión en un centro cultural. *Gestión Cultural*, (11), 1-6.
- Avellaneda, A., Izquierdo, M., Torrent-Farnell, J., & Ramón, J. (2007). Enfermedades raras: enfermedades crónicas que requieren un nuevo enfoque sociosanitario. *Anales del sistema sanitario de Navarra*, 30, (2), 177-190.
- Babbie, E. (2000). *Fundamentos de la Investigación Social*. México: International Thomson Editores.
- Bañón, A. (2007). Las enfermedades raras y su representación discursiva. Propuestas para un análisis crítico. *Discurso y Sociedad*, 1, (2), 188-229.
- Bardín, L. (1986). *Análisis de Contenido*. Madrid, España: Akal/Universitaria.
- Caballero, M., & Álvarez, T. (1994). *Vendedores de imagen: los retos de los nuevos gabinetes de comunicación*. Barcelona, España: Ediciones Paidós Ibérica, S.A.
- Cáceres, E. (2014). *El Rol de las ONG en América Latina: los desafíos de un presente cambiante*. Chile: Mesa de Articulación de Plataformas Nacionales y Redes Regionales de América

Latina y el Caribe.

- Calvillo, J., Román, I., & Roa, L. (2015). How technology is empowering patients? A literature review. *Health Expectations*, 18, (5), 643-652.
- Campo-Redondo, M., & Labarca, C. (2009). La teoría fundamentada en el estudio empírico de las representaciones sociales: un caso sobre el rol orientador del docente. *Opción*, 25, (60), 41-54.
- Casquet, C., Galán, M., & Valero, V. (1999). "Estructura y funcionamiento de las organizaciones no lucrativas". En J. Ayala (Coord.), *Libro de Actas del XIII Congreso Nacional - IX Congreso Hispano-Francés "La gestión de la diversidad"*. (pp. 551–553). Volumen 2. España: Universidad de La Rioja.
- Castillo, A., López, M., & Carretón, M. (2015). La comunicación en la red de pacientes con enfermedades raras en España. *Revista Latina de Comunicación Social*, (70), 673-688.
- Castro, M., y Castro, L. (2001). Cuestiones de Metodología Cualitativa. *Empiria. Revista de Metodología de Ciencias Sociales*, (4), 165-190.
- Castro, A., & García-Ruiz, R. (2014). La escolarización de niños con enfermedades raras. Visión de las familias y del profesorado. *REICE. Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 12, (1), 119-134.
- Clèries, X. (2006). *La comunicación. Una competencia esencial para los profesionales de la salud*. Barcelona, España: Masson.
- Cófreces, P., Ofman, S., & Stefani, D. (2014). La comunicación en la relación médico-paciente. Análisis de la literatura científica entre 1990 y 2010. *Revista de Comunicación y Salud*, 4, 19-34.
- Comisión de las Comunidades Europeas. (2008). *Las enfermedades raras: un reto para Europa*. COM(2008) 679 final. Bruselas.

- Cortés, F. (2015). Las Enfermedades Raras. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 26, (4), 425-431.
- Costa, C. (2011). *La comunicación en el hospital. La gestión de la comunicación en el ámbito sanitario*. Zamora: Comunicación Social.
- Delgado, J., & Gutiérrez, J. (1999). *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. Madrid, España: Editorial Síntesis.
- Díaz, H. (2014). Comunicación de organizaciones no lucrativas de la salud en España: el estado de la cuestión. *Revista de Comunicación y Salud*, 4, (34), 35–48.
- Díaz, H. (2012). “Comunicación en salud”. En I. Basagoiti. (Coord.), *Alfabetización en salud. De la información a la acción*. (pp. 45-56). Valencia, España: Itaca.
- Díaz, H. (2011). La comunicación para la salud desde una perspectiva relacional. En U. Cuesta, T. Menéndez & A. Ugarte (Eds.), *Comunicación y salud: nuevos escenarios y tendencias* (pp. 33–49). Madrid: Editorial Complutense.
- Díaz, H., & Uranga, W. (2011). Comunicación para la salud en clave cultural y comunitaria. *Revista de Comunicación y Salud*, 1, (1), 113-124.
- Di Virgilio, M. (2008). El proceso de análisis en la investigación cualitativa: fases y herramientas para su desarrollo. Documento de Cátedra N° 54. Cátedra de Metodología y Técnicas de Investigación Social. Facultad de Ciencias. Universidad de Buenos Aires.
- Durán, P., & Fernández, M. (2010). La comunicación en las organizaciones del tercer sector. *Revista Latina de Comunicación Social [Revista electrónica]*, (65). Recuperado el 14 de abril de 2011, de [http://www.revistalatinacs.org/10/art3/921\\_Puebla/42\\_Duran.html](http://www.revistalatinacs.org/10/art3/921_Puebla/42_Duran.html)
- Enz, A., Franco, V., & Spanuoglo, V. (2012). *Manual de comunicación para organizaciones sociales: hacia una gestión estratégica y participativa*. Buenos Aires, Argentina: Asociación Civil Comunia.

- Espinoza, M. (2003). La comunicación interpersonal en los servicios de salud. *Punto Cero*, 8, (7), 10-19.
- Estrella, J., & Cobos, V. (2010). Tercer Sector y comunicación, entre las expectativas y las capacidades. *Ciencias Sociales y Humanidades*, 9, (9), 45–53.
- Facebook.com. (2016). Avepel Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales. Recuperado el 4 de octubre de 2016 de [https://www.facebook.com/Avepel-Asociaci%C3%B3n-Venezolana-de-Pacientes-con-Enfermedades-Lisosomales-413340188682188/about/?entry\\_point=page\\_nav\\_about\\_item&ref=page\\_internal](https://www.facebook.com/Avepel-Asociaci%C3%B3n-Venezolana-de-Pacientes-con-Enfermedades-Lisosomales-413340188682188/about/?entry_point=page_nav_about_item&ref=page_internal) [Accessed 4 Oct. 2016].
- Flick, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid, España: Ediciones Morata/Fundación Paideia Galiza.
- García, G., & Manzano, J. (2010). Procedimientos metodológicos básicos y habilidades del investigador en el contexto de la teoría fundamentada. *Iztapalapa Revista de Ciencias Sociales y Humanidades*, 31, (69), 17-39.
- García, M. (1993). “La encuesta”. En: M. García, J. Ibáñez & F. Alvira (Eds.), *El análisis de la realidad social. Métodos y Técnicas de Investigación*. (pp. 141-170). Madrid, España: Alianza Universidad Textos.
- Glaser, B. (1978). *Theoretical Sensitivity*. Mill Valley: The Sociology Press.
- Glaser, B., & Strauss, A. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Chicago: Aldine.
- Geiser Fundación. (2013). "Enfermedades raras". *Geiser Fundación. Lo raro es no incluir*. Recuperado el 14 de abril de 2016, de <http://www.fundaciongeiser.org/informacion-de-interes/enfermedades-raras-drogras-huerfanas/>
- Gumucio-Dagrón, A. (2004). El cuarto mosquetero: La comunicación para el cambio social.

*Investigación y Desarrollo*, 12, (1), 2-23.

Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, P. (2006). *Metodología de la Investigación*. México: McGraw-Hill Interamericana Editores.

Herranz de la Casa, J. (2010). "La gestión de la comunicación en las organizaciones no lucrativas como estrategia para normalizar la discapacidad y el ocio". En L. Álvarez, J. Villanueva, T. Barberena, O. Reboiras & J. Evans (Coords.), *Comunicación e Discapacidades: Actas do Foro Internacional sobre Comunicación e Discapacidades*. (pp. 149–165). España: Colexio Profesional de Xornalistas de Galicia: Observatorio Gallego dos Medios.

Hurtado, I., y Toro, J. (2007). *Paradigmas y Métodos de Investigación en tiempos de cambio*. Caracas, Venezuela: Editorial CEC, S.A.

Iglesias, M., & Carreras, I. (2013). *La colaboración efectiva en las ONG Alianzas estratégicas y redes*. Barcelona, España: ESADE-PwC.

Jerez, A., & Revilla, M. (1998). El Tercer Sector. Una revisión introductoria a un concepto polémico. *¿Trabajo Voluntario o Participación? Elementos para una Sociología del Tercer Sector*, 4, (1), 26–45.

Kerlinger, F., & Lee, H. (2002). *Investigación del comportamiento*. México: McGraw Hill/ Interamericana.

Lavanderos, L. (2000). Teoría relacional de la comunicación como proceso eco\_semio\_auto poietico. *COMPLEXUS Revista de Complejidad, Ciencia y Estética*, 2, 45–66.

López, P. (2015). Análisis de las campañas de comunicación de pacientes con enfermedades raras en España. *Opción*, 31, (5), 1042-1059.

Marcuello, Ch. (2007). *Capital Social y Organizaciones No Lucrativas en España. El caso de las ONGD*. Bilbao, España: Fundación BBVA.

Márquez, W., & Linares, A. (2014). Enfermedades de depósito lisosomal. *CCAP*, 4, (3), 5–17).

- Martínez, M. (2005). La Investigación Cualitativa. Razón de Ser y Pertinencia. *Conciencia Activa* 21, (10), 50-51.
- OMS. (2015). "Unidos para combatir las enfermedades raras". *Organización Mundial de la Salud*. Recuperado el 15 de septiembre de 2010, de <http://www.who.int/bulletin/volumes/90/6/12-020612/es/>
- OMS. (2008). "Informe sobre la salud en el mundo 2008. La atención primera de salud: más necesaria que nunca". *Organización Mundial de la Salud*. Recueprado el 15 de septiembre de 2010, de <http://www.who.int/whr/2008/overview/es/index4.html>
- OMS. (2001). "Alianzas estratégicas : el papel de la sociedad civil en el ámbito de la salud". Documento de Trabajo N° 1. WHO/CSI/2001/DP1. *Organización Mundial de la Salud*. Recuperado el 15 de septiembre de 2010, de <http://www.who.int/civilsociety/documents/en/AlianzasEstrategicas2001-DP1-sp.pdf>
- OMS. (1986). "Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud". *Facultad de Medicina - Universidad de Buenos Aires*. Recuperado el 15 de septiembre de 2010, de <http://www.fmed.uba.ar/depto/toxico1/carta.pdf>
- OMS. (1946). "Constitución de la Organización Mundial de la Salud". *Organización Mundial de la Salud*. Recuperado el 15 de septiembre de 2010, de <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/SP/constitucion-sp.pdf>
- Pacheco, G. (2013). *La construcción social del enfermo mental: su repercusión en el individuo, la familia y en los cuidados de salud mental*. España: Editorial Académica Española.
- Pacheco, M. (2014). El gabinete de comunicación de una administración local. El caso del Ayuntamiento de Jerez de la Frontera. Trabajo Final de Master Universitario en Gestión Estratégica e Innovación en Comunicación. Facultad de Ciencias Sociales y de la

Comunicación. Universidad de Málaga. Málaga, España.

Posada, M., Martín-Arribas, C., Ramírez, A., Villaverde, A., & Abaitua, I. (2008). Enfermedades raras. Concepto, epidemiología y situación actual en España. *Anales del sistema sanitario de Navarra*, 31, (2), 9-20.

Preciado, A., Guzmán, H., & Losada, J. (2013). De la comunicación, las organizaciones y la estrategia. *Usos y prácticas de comunicación estratégica en las organizaciones*. Bogotá, Colombia: Ecoe Ediciones.

Ratzan, S. (1994). Health communication: Challenges for the 21st century. *American Behavioral Scientist*, 38, (2), 197-380.

Rodríguez, G., Gil, J., & García, E. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Madrid, España: Aljibe.

Rojas, D. (2014, febrero 28). "Pacientes con enfermedades raras en Venezuela reciben tratamiento gratuito". *Agencia Venezolana de Noticias*. Recuperado el 28 de febrero de 2014, de <http://www.avn.info.ve/contenido/pacientes-enfermedades-raras-venezuela-cuentan-tratamiento-gratuito>

Romero, F. (2004). Medios de comunicación y opinión pública sanitaria. *Atención Primaria*, 33, (2), 95-108.

Rabeharisoa, V., & Callon, M. (2004). Patients and scientists in French muscular dystrophy research. En S. Jasanoff (Ed.), *States of Knowledge. The Co-Production of Science and Social Order*. (pp. 142-160). Londres: Routledge.

Sabino, C. (2000). *El Proceso de Investigación. Una introducción teórico-práctica*. Caracas, Venezuela: Editorial Panapo.

Salvador i Peris, P. (2001). Comunicación e imagen en las ONGs. *Jornades de Foment de La Investigació. Universitat Jaume I*. Recueprado el 14 de abril de 2015, de

[http://repositori.uji.es/xmlui/bitstream/handle/10234/79956/forum\\_1999\\_3.pdf?sequence=1](http://repositori.uji.es/xmlui/bitstream/handle/10234/79956/forum_1999_3.pdf?sequence=1)

- Scheinsohn, D. (2009). *Comunicación estratégica: la opinión pública y el proceso comunicacional*. Buenos Aires, Argentina: Ediciones Granica S.A.
- Soldevila, P., & Cordobes, M. (2012). La gestión en las entidades no lucrativas : aspectos distintivos. *Revista de Contabilidad y Dirección*, 14, 11–50.
- Soria, M. (2013). Métodos de sensibilización de las ONGD españolas: Una aproximación a través de la visión de las organizaciones de la CONDE. *Revista Faro*, 1, (16), 92-103.
- Strauss, A., & Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín: Contus/Facultad de Enfermería-Universidad de Antioquia.
- Strauss, A. (1987). *Qualitative Analysis for Social Scientists*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Taylor, S., & Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Buenos Aires, Argentina: Paidós.
- UIPES. (2003). *La evidencia de la eficacia de la Promoción de la Salud. Informe para la Comisión Europea elaborado por la Unión Internacional de Promoción de la Salud y Educación para la Salud*. España: Ministerio de Sanidad y Consumo del Gobierno de España.
- Valdeavellano, E., & Pun Lay, A. (1997). *Proyecto atención primaria de salud en la región Loreto*. Lima, Perú: Instituto de Medicina Tropical "Alexander von Humboldt" - Universidad Peruana Cayetano Heredia.
- Valles, M. (1999). *Técnicas Cualitativas de Investigación Social, Reflexión Metodológica y Práctica Social*. Madrid, España: Editorial Síntesis S.A.
- Vanegas, B. (2011). La investigación cualitativa: un importante abordaje del conocimiento para



enfermería. *Revista Colombiana de Enfermería*, 6, (6), 128-142.

Xifra, J., y Lalueza, F. (2009). *Casos de Relaciones Públicas y Comunicación Corporativa*.

Madrid, España: Prentice-Hall.

**ANEXOS**

**ANEXO n° 1**

Guía de preguntas para las entrevistas en profundidad con la comunidad médica de la ciudad de Punto Fijo.

1. ¿Conoce usted el término enfermedad rara? De ser positiva su respuesta, ¿a qué hace referencia?
2. ¿Ha atendido a pacientes con síntomas y patologías poco comunes? Si su respuesta es positiva, indique cuántos pacientes ha atendido y cuáles han sido las patologías que ha tratado.
3. Fuera de estas patologías, ¿conoce otras?
4. ¿En qué momento de su formación académica dispuso de información con relación a las enfermedades raras? ¿Durante su pregrado? ¿Durante su postgrado? ¿En cursos de especialización, simposios, congresos? ¿A través de colegas? ¿Por iniciativa propia?
5. A su juicio, ¿es importante que los médicos en general cuenten con información oportuna y suficiente sobre las enfermedades raras? ¿Por qué?
6. ¿Conoce de la existencia de la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel)? De ser positiva su respuesta, ¿podría indicarme, a grandes rasgos, qué información dispone sobre esta institución?
7. ¿Sabía que la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) posee una sede en el estado Falcón? De ser positiva su respuesta, ¿cómo supo de la existencia de esta sede?

8. De presentarse la oportunidad, ¿le gustaría colaborar y formar parte de las iniciativas conducidas por la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) en lo que atañe al diagnóstico, tratamiento y acompañamiento de las personas que padecen de enfermedades raras?
  
9. Desde su punto de vista, ¿cuál es el aporte que como médico puede brindar a la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) tratándose del acompañamiento a las personas con enfermedades raras?
  
10. En su opinión, ¿cuáles son los principales retos que un paciente con una enfermedad rara supondría para un médico?
  
11. ¿Qué papel juega la comunicación en la relación con estos pacientes?

**ANEXO n° 2**

Guía de preguntas para entrevista en profundidad con las directivas de la asociación.

1. En general, ¿cómo definiría a la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) y cuáles son sus principales funciones?
2. De cara a las funciones que listó con anterioridad, ¿cuáles son llevadas a cabo por la entidad de manera autónoma y cuáles son realizadas con colaboración de otras organizaciones, grupo de personas o individualidades?
3. ¿Considera que las funciones desempeñadas por la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) podrían mejorarse u optimizarse de contar con alianzas estratégicas? De ser positiva su respuesta, ¿cuáles serían las funciones que podrían optimizarse y quiénes serían los agentes idóneos con los cuales establecer las alianzas?
4. En particular, ¿qué papel juegan los médicos como aliados estratégicos de la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) tratándose del diagnóstico, el tratamiento y el acompañamiento a las personas que padecen de estos males?
5. En su opinión, ¿cuáles son los principales retos que un paciente con una enfermedad rara supone para un médico?
6. De entre los retos listados con anterioridad, ya sea que lo haya nombrado o no, ¿cuál es la importancia que concedería al proceso de comunicación médico-paciente?
7. A nivel nacional, ¿cree usted que los médicos están familiarizados con el concepto de enfermedad rara y cuentan con la preparación adecuada para diagnosticar y tratar las diferentes patologías? De ser positiva o negativa su respuesta, por favor indique por qué.

8. En su opinión, y atendiendo a la evolución experimentada en la incidencia de casos de personas con enfermedades raras en Venezuela, ¿convendría emprender una sensibilización en relación con estos males específicamente entre la comunidad médica, cuando menos partiendo de aquellas ubicadas en las regiones y localidades en las que la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) tiene sede?
  
9. A su juicio, ¿cómo hacer atractivo para el médico esta temática? ¿Cómo comunicársela y ganarlo a la causa? ¿Desde la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) han puesto en práctica alguna estrategia de acercamiento hacia estos profesionales para incorporarlos a la causa? ¿Existen antecedentes de este tipo? ¿En qué consistieron?
  
10. ¿Estaría dispuesta la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) a generar una alianza estratégica con los médicos de la ciudad de Punto Fijo a partir del diseño de plan piloto para diagnosticar, tratar y atender a personas con enfermedades raras? ¿Por qué?

**ANEXO n° 3**

Guía de preguntas para entrevistas en profundidad con los pacientes que hacen vida en Avepel, sede Falcón.

1. ¿Desde cuándo padece de la enfermedad?
2. ¿Cómo tuvo conocimiento acerca del padecimiento de la enfermedad?
3. ¿Cuánto tiempo tardó su médico en diagnosticar la enfermedad?
4. ¿Fue difícil el proceso de diagnóstico?
5. ¿Conocía su médico de la existencia de este tipo de males?
6. A su juicio, ¿los médicos disponen de suficiente información y preparación como para tratar enfermedades raras?
7. ¿Siente usted que el término enfermedad rara es el adecuado para referirse al tipo de afecciones como el padecido por usted?
8. En general, ¿diría que los médicos prestan una atención adecuada a los pacientes con enfermedades raras (diagnóstico, tratamiento y seguimiento)? Conforme su experiencia, ¿se siente satisfecho con el trato recibido hasta ahora?
9. Si tuviera que hacer recomendaciones a los médicos tratantes de este tipo de enfermedades para mejorar el servicio que prestan, ¿cuáles serían?
10. ¿Considera prudente y oportuno un trabajo conjunto entre los médicos y Avepel para mejorar la atención prestada a los pacientes con enfermedades raras?

## ANEXO n° 4

## Estructura de la encuesta para los estudiantes

NOMBRE:

EDAD:

SEMESTRE:

1.- Conoce el término enfermedad rara: **SÍ** \_\_ **NO** \_\_Si su respuesta es **SÍ**, diga de donde lo conoce \_\_\_\_\_2.- ¿Sabe si en Venezuela existe este tipo de enfermedades? **SÍ** \_\_ **NO** \_\_Si su respuesta es **SÍ**, diga cuáles

---



---



---



---



---



---



---

3.- Del 1 al 5, ¿cuál cree usted que es su grado de conocimiento sobre dichas patologías?, siendo 1) Ningún conocimiento, 2) Poco conocimiento, 3) Mediano conocimiento, 4) Mucho conocimiento y 5) Total conocimiento.

**1\_\_ 2\_\_ 3\_\_ 4\_\_ 5\_\_ (Para quienes marquen la opción 1, pasar a la pregunta 5)**4.- ¿Se considera capaz de diagnosticar a corto y/o mediano plazo este tipo de patologías? **SÍ** \_\_ **NO** \_\_5.- Entre los contenidos dictados en su currículum de estudios se abarca el tema de las enfermedades raras? **SÍ** \_\_ **NO** \_\_



**ANEXO n° 5****MED-01****Años en ejercicio: 4 años y medio.****Guía de preguntas para entrevista con la comunidad médica**

1. ¿Conoce usted el término enfermedad rara? De ser positiva su respuesta, ¿a qué hace referencia?

Hace referencia a un grupo de población reducido, donde ciertas patologías presentan signos y síntomas de poca frecuencia en un número de habitantes determinado. También denominado enfermedades poco frecuentes. La mayoría suele tener un componente hereditario.

2. ¿Ha atendido a pacientes con síntomas y patologías poco comunes? Si su respuesta es positiva, indique cuántos pacientes ha atendido y cuáles han sido las patologías que ha tratado.

Síndrome de Seckel. (1)

Síndrome de Stevens-Jhonson. (1)

Síndrome de Arnold-Chiari. (1)

Osteogénesis imperfecta. (1)

3. Fuera de estas patologías, ¿conoce otras?

Síndrome de Klippel-Feil, síndrome de Meckel, enfermedad de Lyme, síndrome de Moebius, síndrome de Marfan, síndrome de Crigler-Najjar, síndrome de Rotor, entre otros.

4. ¿En qué momento de su formación académica dispuso de información con relación a las enfermedades raras? ¿Durante su pregrado? ¿Durante su postgrado? ¿En cursos de especialización, simposios, congresos? ¿A través de colegas? ¿Por iniciativa propia?

Durante el pregrado y el ejercicio de la profesión, entre congresos y actividades educativas en el área laboral con colegas. También por iniciativa propia.

5. A su juicio, ¿es importante que los médicos en general cuenten con información oportuna y suficiente sobre las enfermedades raras? ¿Por qué?

Por supuesto, el aprendizaje constante del personal de salud contribuye de manera directamente proporcional al tratamiento del paciente en cuestión. Es por ello que mientras más información se conozca, las posibilidades de sanar al paciente aumentan y en el caso de no tener una cura, garantiza un tratamiento acorde a dicha patología, que si bien no la erradica, mejora la calidad de vida.

6. ¿Conoce de la existencia de la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel)? De ser positiva su respuesta, ¿podría indicarme, a grandes rasgos, qué información dispone sobre esta institución?

No.

7. ¿Sabía que la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) posee una sede en la ciudad de Punto Fijo? De ser positiva su respuesta, ¿cómo supo de la existencia de esta sede?

No.

8. De presentarse la oportunidad, ¿le gustaría colaborar y formar parte de las iniciativas conducidas por la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) en lo que atañe al diagnóstico, tratamiento y acompañamiento de las personas que padecen de enfermedades raras?

Sí.

9. Desde su punto de vista, ¿cuál es el aporte que como médico puede brindar a la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) tratándose del acompañamiento a las personas con enfermedades raras?

- Manejo y control de pacientes.

- Fomentar la investigación con respecto a las mismas.

- Brindar apoyo a familiares.

10. En su opinión, ¿cuáles son los principales retos que un paciente con una enfermedad rara supondría para un médico?

El diagnóstico, muchas veces la infrecuencia de ciertas enfermedades supone un reto para el médico tratante, en su mayoría suele ser porque a lo largo de la historia se ha

documentado poco acerca de ellas o porque simplemente los signos y síntomas se asemejan a otras patologías. El diagnóstico diferencial es importante precisamente para distinguirlas de otras enfermedades comunes. Una vez realizado el diagnóstico correcto, el tratamiento es más orientativo y multidisciplinario si así lo amerita.

11. ¿Qué papel juega la comunicación en la relación con estos pacientes?

La comunicación siempre ha jugado y jugará un papel importante en la relación médico-paciente, una buena orientación diagnóstica se realiza con una anamnesis y examen físico minucioso, de esta manera el médico busca recolectar la mayor información con respecto a la enfermedad del paciente de manera cronológica, involucrando en algunas oportunidades a los familiares, dependiendo sea el caso. Ya que aportan información relevante que algunas veces el paciente pasa desapercibida. Cabe destacar que la comunicación es determinante y significativa tanto en pacientes con enfermedades poco frecuentes, como en aquellas que representan el día a día del gremio.

**Años en ejercicio: 10 años.**

### **Guía de preguntas para entrevista con la comunidad médica**

1. ¿Conoce usted el término enfermedad rara? De ser positiva su respuesta, ¿a qué hace referencia?

Patologías que inciden en un número reducido de personas, estas en su mayoría son de origen genético.

2. ¿Ha atendido a pacientes con síntomas y patologías poco comunes? Si su respuesta es positiva, indique cuántos pacientes ha atendido y cuáles han sido las patologías que ha tratado.

1. Síndrome de Arnold-Chiari.
2. Enfermedad de Pompe.

3. Fuera de estas patologías, ¿conoce otras?

Síndrome de Hunter, Gaucher, Fabry, Hipertensión Pulmonar, Fibrosis Quística y algunos cánceres de baja prevalencia.

4. ¿En qué momento de su formación académica dispuso de información con relación a las enfermedades raras? ¿Durante su pregrado? ¿Durante su postgrado? ¿En cursos de especialización, simposios, congresos? ¿A través de colegas? ¿Por iniciativa propia?

En cursos de especialización, congresos, talleres y simposios, por iniciativa propia.

5. A su juicio, ¿es importante que los médicos en general cuenten con información oportuna y suficiente sobre las enfermedades raras? ¿Por qué?

Es prioridad conocer de ellas desde el momento que iniciamos el pregrado para así cumplir con uno de los objetivos de nuestra profesión, garantizar calidad de vida a los pacientes.

6. ¿Conoce de la existencia de la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel)? De ser positiva su respuesta, ¿podría indicarme, a grandes rasgos, qué información dispone sobre esta institución?

No.

7. ¿Sabía que la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) posee una sede en la ciudad de Punto Fijo? De ser positiva su respuesta, ¿cómo supo de la existencia de esta sede?

No.

8. De presentarse la oportunidad, ¿le gustaría colaborar y formar parte de las iniciativas conducidas por la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) en lo que atañe al diagnóstico, tratamiento y acompañamiento de las personas que padecen de enfermedades raras?

Si.

9. Desde su punto de vista, ¿cuál es el aporte que como médico puede brindar a la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) tratándose del acompañamiento a las personas con enfermedades raras?

Colaborar en la investigación y en la formación de los avances logrados en el área.

10. En su opinión, ¿cuáles son los principales retos que un paciente con una enfermedad rara supondría para un médico?

Sin duda, el diagnóstico y el tratamiento indicado.

11. ¿Qué papel juega la comunicación en la relación con estos pacientes?

Hay que tener siempre en cuenta que el secreto de la entrevista clínica va a depender de la facilidad de la comunicación en ese primer encuentro. Una buena comunicación con el paciente va a permitir mayor acercamiento, el cual se traduce en confianza.

**MED-03****Años en ejercicio: 2 años.****Guía de preguntas para entrevista con la comunidad médica**

1. ¿Conoce usted el término enfermedad rara? De ser positiva su respuesta, ¿a qué hace referencia?

Son patologías que afectan a un número reducido de personas dentro de la sociedad.

2. ¿Ha atendido a pacientes con síntomas y patologías poco comunes? Si su respuesta es positiva, indique cuántos pacientes ha atendido y cuáles han sido las patologías que ha tratado.

No.

3. Fuera de estas patologías, ¿conoce otras?

-----

4. ¿En qué momento de su formación académica dispuso de información con relación a las enfermedades raras? ¿Durante su pregrado? ¿Durante su postgrado? ¿En cursos de especialización, simposios, congresos? ¿A través de colegas? ¿Por iniciativa propia?

En congresos, talleres y simposios.

5. A su juicio, ¿es importante que los médicos en general cuenten con información oportuna y suficiente sobre las enfermedades raras? ¿Por qué?

Debería ser algo que aprendiéramos desde la universidad, así contaríamos con mayor orientación a la hora de encontrarnos con un paciente que sufra alguno de estos males.

6. ¿Conoce de la existencia de la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel)? De ser positiva su respuesta, ¿podría indicarme, a grandes rasgos, qué información dispone sobre esta institución?

No.

7. ¿Sabía que la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) posee una sede en la ciudad de Punto Fijo? De ser positiva su respuesta, ¿cómo supo de la existencia de esta sede?

No.

8. De presentarse la oportunidad, ¿le gustaría colaborar y formar parte de las iniciativas conducidas por la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) en lo que atañe al diagnóstico, tratamiento y acompañamiento de las personas que padecen de enfermedades raras?

Si.

9. Desde su punto de vista, ¿cuál es el aporte que como médico puede brindar a la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) tratándose del acompañamiento a las personas con enfermedades raras?

Contribuir a la investigación de estas patologías.

10. En su opinión, ¿cuáles son los principales retos que un paciente con una enfermedad rara supondría para un médico?

Dar con un diagnóstico justo y de esta manera proporcionar tratamiento oportuno.

11. ¿Qué papel juega la comunicación en la relación con estos pacientes?

Porque para brindar un cuidado integral es necesario establecer entre médico y paciente una relación de confianza y ayuda, en la que haya disposición al diálogo y la escucha, he allí donde la comunicación se convierte es una herramienta de prioridad.

### Guía de preguntas para entrevista con la comunidad médica en Venezuela

1. ¿Conoce usted el término enfermedad rara? De ser positiva su respuesta, ¿a qué hace referencia? *Si.. Son enfermedades poco comunes. Que afectan a un pequeño porcentaje de la población y que se conoce poca información de ellas.*

2. ¿Ha atendido a pacientes con síntomas y patologías poco comunes? Si su respuesta es positiva, indique cuántos pacientes ha atendido y cuáles han sido las patologías que ha tratado.

*Si..*

*-Síndrome de PANDAS.*

*-Síndrome de Guillian-Barre.*

*-Errores Innatos del Metabolismo.*

*-Síndrome de Steven-Jhonson*

*-Síndrome de Gianotti-Crostti*

*-Penfigo*

3. Fuera de estas patologías, ¿conoce otras?

*-Progeria*

*-síndrome de Prader-Willi*

4. ¿En qué momento de su formación académica dispuso de información con relación a las enfermedades raras? ¿Durante su pregrado? ¿Durante su postgrado? ¿En cursos de especialización, simposios, congresos? ¿A través de colegas? ¿Por iniciativa propia?

*Las he conocido durante mi experiencia laboral.*

5. A su juicio, ¿es importante que los médicos en general cuenten con información oportuna y suficiente sobre las enfermedades raras? ¿Por qué?

*Si. Porque al tener ,mas conocimiento sobre enfermedades raras podemos dar un diagnostico acertado mas rapido y asi poder ofrecer el tratamiento adecuado.*



6. ¿Conoce de la existencia de la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel)? De ser positiva su respuesta, ¿podría indicarme, a grandes rasgos, qué información dispone sobre esta institución?

*No conocía la existencia de esta asociación.*

7. ¿Sabía que la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) posee sede en la ciudad de Punto Fijo? De ser positiva su respuesta, ¿cómo supo de la existencia de esta sede?

*No, no sabía.*

8. De presentarse la oportunidad, ¿le gustaría colaborar y formar parte de las iniciativas conducidas por la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) en lo que atañe al diagnóstico, tratamiento y acompañamiento de las personas que padecen de enfermedades raras?

*Si.*

9. Desde su punto de vista, ¿cuál es el aporte que como médico puede brindar a la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) tratándose del acompañamiento a las personas con enfermedades raras?

*Ofrecerles mis servicios y los conocimientos que pueda tener acerca de alguna enfermedad, mi experiencia con pacientes que ya hemos tratado en mi lugar de trabajo.*

10. En su opinión, ¿cuáles son los principales retos que un paciente con una enfermedad rara supondría para un médico?

*El principal reto sería dar un diagnóstico errado y por lo tanto no dar con el tratamiento adecuado. Además al tener un paciente con una serie de signos y síntomas que no concuerdan con alguna patología conocida nos obliga a indagar más e investigar todas las posibles causas.*

11. ¿Qué papel juega la comunicación en la relación con estos pacientes?

Es muy importante siempre mantener al paciente informado sobre lo que se sospecha y sobre todos los procedimientos y estudios que se piensen realizar para que de esta forma el paciente confíen en nosotros y se sienta seguro.

## Guía de preguntas para entrevista con la comunidad médica en Venezuela

1. ¿Conoce usted el término enfermedad rara? De ser positiva su respuesta, ¿a qué hace referencia?

Son enfermedades que afectan a un número mínimo de personas. Estas en su mayoría son de origen hereditario y de contar con un tratamiento oportuno, el paciente puede llevar una vida normal.

2. ¿Ha atendido a pacientes con síntomas y patologías poco comunes? Si su respuesta es positiva, indique cuántos pacientes ha atendido y cuáles han sido las patologías que ha tratado.

Enfermedad de Gaucher.

Enfermedad de Fabry.

3. Fuera de estas patologías, ¿conoce otras?

La lista de este número de patologías es extensa, pero entre las más conocidas destacan: síndrome de Crigler-Najjar, síndrome de Rotor, síndrome de Arnold-Chiari, fibrosis quística, síndrome de Marfan.

4. ¿En qué momento de su formación académica dispuso de información con relación a las enfermedades raras? ¿Durante su pregrado? ¿Durante su postgrado? ¿En cursos de especialización, simposios, congresos? ¿A través de colegas? ¿Por iniciativa propia?

A lo largo de la carrera, a través de actividades extra académicas y en conversación con colegas de otros países.

5. A su juicio, ¿es importante que los médicos en general cuenten con información oportuna y suficiente sobre las enfermedades raras? ¿Por qué?

Sí, ningún médico puede diagnosticar con seguridad un mal sin conocerlo.

6. ¿Conoce de la existencia de la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel)? De ser positiva su respuesta, ¿podría indicarme, a grandes rasgos, qué información dispone sobre esta institución?

Sí.

7. ¿Sabía que la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) posee sede en la ciudad de Punto Fijo? De ser positiva su respuesta, ¿cómo supo de la existencia de esta sede?

Sí, soy la especialista que los apoya con la supervisión sur ante la aplicación de los tratamientos.

8. De presentarse la oportunidad, ¿le gustaría colaborar y formar parte de las iniciativas conducidas por la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) en lo que atañe al diagnóstico, tratamiento y acompañamiento de las personas que padecen de enfermedades raras?

9. Desde su punto de vista, ¿cuál es el aporte que como médico puede brindar a la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) tratándose del acompañamiento a las personas con enfermedades raras?

Desde mi experiencia, con los pacientes que he atendido con estas patologías, puede ofrecerles acompañamiento a pacientes y familiares.

10. En su opinión, ¿cuáles son los principales retos que un paciente con una enfermedad rara supondría para un médico?

Ante todo, el principal reto que estas patologías representan para nosotros es el diagnóstico y este va ligado a la necesidad de vincularnos con su investigación y los avances que en torno al tema existan.

11. ¿Qué papel juega la comunicación en la relación con estos pacientes?

Como en todo aspecto de nuestras vidas una buena comunicación es sinónimo de confianza, y esto en el caso de la comunicación es sumamente importante, ya que si como médicos logramos que el paciente confíe en nosotros el proceso se hace menos engorroso y permite que el paciente y sus familiares se sientan comprendidos y apoyados, que no se sientan solos durante tan difícil momento.

**Años en ejercicio: 7 años.**

### **Guía de preguntas para entrevista con la comunidad médica**

1. ¿Conoce usted el término enfermedad rara? De ser positiva su respuesta, ¿a qué hace referencia?

Son males de muy baja prevalencia y además muestran dificultades para llegar a su diagnóstico, por ser de un alto nivel de complejidad.

2. ¿Ha atendido a pacientes con síntomas y patologías poco comunes? Si su respuesta es positiva, indique cuántos pacientes ha atendido y cuáles han sido las patologías que ha tratado.

No.

3. Fuera de estas patologías, ¿conoce otras?

4. ¿En qué momento de su formación académica dispuso de información con relación a las enfermedades raras? ¿Durante su pregrado? ¿Durante su postgrado? ¿En cursos de especialización, simposios, congresos? ¿A través de colegas? ¿Por iniciativa propia?

Conozco un poco de ellas porque he asistido a algunas actividades de formación donde se acercan al tema.

5. A su juicio, ¿es importante que los médicos en general cuenten con información oportuna y suficiente sobre las enfermedades raras? ¿Por qué?

Si. Nuestra misión es garantizar y mejorar la calidad de vida de los pacientes que atendemos y si no contamos con formación entorno al tema es muy difícil hacerlo.

6. ¿Conoce de la existencia de la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel)? De ser positiva su respuesta, ¿podría indicarme, a grandes rasgos, qué información dispone sobre esta institución?

No.

7. ¿Sabía que la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) posee una sede en la ciudad de Punto Fijo? De ser positiva su respuesta, ¿cómo supo de la existencia de esta sede?

No.

8. De presentarse la oportunidad, ¿le gustaría colaborar y formar parte de las iniciativas conducidas por la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) en lo que atañe al diagnóstico, tratamiento y acompañamiento de las personas que padecen de enfermedades raras?

Si.

9. Desde su punto de vista, ¿cuál es el aporte que como médico puede brindar a la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) tratándose del acompañamiento a las personas con enfermedades raras?

Trabajando desde la fundación, así contribuiría al buen tratamiento y la formación de pacientes y familiares.

10. En su opinión, ¿cuáles son los principales retos que un paciente con una enfermedad rara supondría para un médico?

Diagnostico a tiempo.

11. ¿Qué papel juega la comunicación en la relación con estos pacientes?

En mi opinión, la comunicación es la mejor manera de acercarnos a la persona para conocer como se encuentra, que le inquieta o cómo podemos ayudarle.

**Años en ejercicio: 20 años.**

## **Guía de preguntas para entrevista con la comunidad médica**

1. ¿Conoce usted el término enfermedad rara? De ser positiva su respuesta, ¿a qué hace referencia?

Hace referencia a un grupo de población reducido, donde ciertas patologías presentan signos y síntomas de poca frecuencia en un número de habitantes determinado. También denominado enfermedades poco frecuentes. La mayoría suele tener un componente hereditario.

2. ¿Ha atendido a pacientes con síntomas y patologías poco comunes? Si su respuesta es positiva, indique cuántos pacientes ha atendido y cuáles han sido las patologías que ha tratado.

Si, un paciente por cada patología destacada a continuación.

1. Síndrome de Guillian-Barre.
2. Errores Innatos del Metabolismo.
3. Síndrome de Arnold-Chiari.
4. Osteogénesis imperfecta.

3. Fuera de estas patologías, ¿conoce otras?

La acromegalia, los tumores neuroendocrinos, la enfermedad de Cushing, la mielofibrosis, esclerodermia y enfermedad de Pompe,

4. ¿En qué momento de su formación académica dispuso de información con relación a las enfermedades raras? ¿Durante su pregrado? ¿Durante su postgrado? ¿En cursos de especialización, simposios, congresos? ¿A través de colegas? ¿Por iniciativa propia?

Durante el ejercicio de la profesión. Por iniciativa propia y al encontrarme estos pacientes comencé a asistir a congresos y actividades educativas en el área.

5. A su juicio, ¿es importante que los médicos en general cuenten con información oportuna y suficiente sobre las enfermedades raras? ¿Por qué?

Si. Nuestra formación debe ser continua y periódica y en este tema muchísimo más, ya que todo el tiempo aparecen nuevas enfermedades y siempre los síntomas cambian.

6. ¿Conoce de la existencia de la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel)? De ser positiva su respuesta, ¿podría indicarme, a grandes rasgos, qué información dispone sobre esta institución?

No.

7. ¿Sabía que la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) posee una sede en la ciudad de Punto Fijo? De ser positiva su respuesta, ¿cómo supo de la existencia de esta sede?

No.

8. De presentarse la oportunidad, ¿le gustaría colaborar y formar parte de las iniciativas conducidas por la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) en lo que atañe al diagnóstico, tratamiento y acompañamiento de las personas que padecen de enfermedades raras?

Sí.

9. Desde su punto de vista, ¿cuál es el aporte que como médico puede brindar a la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) tratándose del acompañamiento a las personas con enfermedades raras?

Acompañamiento a pacientes y familiares.

10. En su opinión, ¿cuáles son los principales retos que un paciente con una enfermedad rara supondría para un médico?

El diagnóstico, ya que muchas veces este tipo de enfermedades resulta muy difícil de detectar a tiempo, los pacientes pueden tardar años en encontrar a un médico que dé con la enfermedad.

11. ¿Qué papel juega la comunicación en la relación con estos pacientes?

Una buena comunicación con el paciente es prioridad, debido a que promueve la colaboración entre el médico y el paciente, donde el foco de la entrevista no está centrado en el médico ni en el paciente, sino en la relación entre ambos.

**MED-08****Años en ejercicio: 8 años.****Guía de preguntas para entrevista con la comunidad médica**

1. ¿Conoce usted el término enfermedad rara? De ser positiva su respuesta, ¿a qué hace referencia?

Son enfermedades que afectan a un número reducido de personas.

2. ¿Ha atendido a pacientes con síntomas y patologías poco comunes? Si su respuesta es positiva, indique cuántos pacientes ha atendido y cuáles han sido las patologías que ha tratado.

1 Síndrome de Arnold-Chiari.

1 Enfermedad de Gaucher.

3. Fuera de estas patologías, ¿conoce otras?

Enfermedad de Pompe, Mucopolisacaridosis (MPS), síndrome de Marfan y Síndrome de Stevens-Jhonson.

4. ¿En qué momento de su formación académica dispuso de información con relación a las enfermedades raras? ¿Durante su pregrado? ¿Durante su postgrado? ¿En cursos de especialización, simposios, congresos? ¿A través de colegas? ¿Por iniciativa propia?

Por iniciativa propia, desde el pregrado y ahora como médico graduado.

5. A su juicio, ¿es importante que los médicos en general cuenten con información oportuna y suficiente sobre las enfermedades raras? ¿Por qué?

Su conocimiento es indispensable para un diagnóstico oportuno.

6. ¿Conoce de la existencia de la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel)? De ser positiva su respuesta, ¿podría indicarme, a grandes rasgos, qué información dispone sobre esta institución?

Sí.



7. ¿Sabía que la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) posee una sede en la ciudad de Punto Fijo? De ser positiva su respuesta, ¿cómo supo de la existencia de esta sede?

Sí, apoyo a la fundación.

8. De presentarse la oportunidad, ¿le gustaría colaborar y formar parte de las iniciativas conducidas por la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) en lo que atañe al diagnóstico, tratamiento y acompañamiento de las personas que padecen de enfermedades raras?

Ya lo hago.

9. Desde su punto de vista, ¿cuál es el aporte que como médico puede brindar a la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) tratándose del acompañamiento a las personas con enfermedades raras?

Acompañamiento a pacientes y familiares. Investigación.

10. En su opinión, ¿cuáles son los principales retos que un paciente con una enfermedad rara supondría para un médico?

El diagnóstico, debido a la confusión que, por las características similares con otras enfermedades, generan los síntomas que presentan.

11. ¿Qué papel juega la comunicación en la relación con estos pacientes?

La comunicación es un factor fundamental, ya que con el uso de habilidades de comunicación efectiva, se busca aumentar la precisión diagnóstica, la eficiencia en términos de adherencia al tratamiento y construir un apoyo para el paciente.

**Años en ejercicio: 11 años.**

### **Guía de preguntas para entrevista con la comunidad médica**

1. ¿Conoce usted el término enfermedad rara? De ser positiva su respuesta, ¿a qué hace referencia?

Son malas muy poco frecuentes en la población. En su mayoría estas patologías son de origen hereditario.

2. ¿Ha atendido a pacientes con síntomas y patologías poco comunes? Si su respuesta es positiva, indique cuántos pacientes ha atendido y cuáles han sido las patologías que ha tratado.

No.

3. Fuera de estas patologías, ¿conoce otras?

4. ¿En qué momento de su formación académica dispuso de información con relación a las enfermedades raras? ¿Durante su pregrado? ¿Durante su postgrado? ¿En cursos de especialización, simposios, congresos? ¿A través de colegas? ¿Por iniciativa propia?

En congresos y simposios a los que he asistido a lo largo del ejercicio de mi carrera.

5. A su juicio, ¿es importante que los médicos en general cuenten con información oportuna y suficiente sobre las enfermedades raras? ¿Por qué?

Claro que es importante conocer a fondo sobre dichas enfermedades, las cuales tengo entendido, por las características de los síntomas, tienden a confundirse con otras.

6. ¿Conoce de la existencia de la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel)? De ser positiva su respuesta, ¿podría indicarme, a grandes rasgos, qué información dispone sobre esta institución?

No.

7. ¿Sabía que la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) posee una sede en la ciudad de Punto Fijo? De ser positiva su respuesta, ¿cómo supo de la existencia de esta sede?

No.

8. De presentarse la oportunidad, ¿le gustaría colaborar y formar parte de las iniciativas conducidas por la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) en lo que atañe al diagnóstico, tratamiento y acompañamiento de las personas que padecen de enfermedades raras?

Sí.

9. Desde su punto de vista, ¿cuál es el aporte que como médico puede brindar a la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) tratándose del acompañamiento a las personas con enfermedades raras?

Cuidados especiales y un tratamiento acertado, a fin de garantizar su calidad de vida.

10. En su opinión, ¿cuáles son los principales retos que un paciente con una enfermedad rara supondría para un médico?

Un diagnóstico a tiempo y acertado, de la mano de un tratamiento oportuno y el acompañamiento.

11. ¿Qué papel juega la comunicación en la relación con estos pacientes?

Una buena comunicación en la relación médico paciente siempre debe ser la adecuada, ya que de ella depende que se de ese espacio de confianza necesario para que el paciente se acerque al galeno y sea más abierto al momento de conversar sobre su mal y posteriormente aceptar los resultados que el diagnóstico presente.

**MED-10****Años en ejercicio: 1 año.****Guía de preguntas para entrevista con la comunidad médica**

1. ¿Conoce usted el término enfermedad rara? De ser positiva su respuesta, ¿a qué hace referencia?

No

2. ¿Ha atendido a pacientes con síntomas y patologías poco comunes? Si su respuesta es positiva, indique cuántos pacientes ha atendido y cuáles han sido las patologías que ha tratado.

No.

3. Fuera de estas patologías, ¿conoce otras?

4. ¿En qué momento de su formación académica dispuso de información con relación a las enfermedades raras? ¿Durante su pregrado? ¿Durante su postgrado? ¿En cursos de especialización, simposios, congresos? ¿A través de colegas? ¿Por iniciativa propia?

5. A su juicio, ¿es importante que los médicos en general cuenten con información oportuna y suficiente sobre las enfermedades raras? ¿Por qué?

Es prioridad que uno salga de la universidad con conocimiento en todas las áreas, a fin de dar respuesta a los pacientes o bien poder guiarlos de manera correcta para un diagnóstico adecuado.

6. ¿Conoce de la existencia de la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel)? De ser positiva su respuesta, ¿podría indicarme, a grandes rasgos, qué información dispone sobre esta institución?

No.

7. ¿Sabía que la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) posee una sede en la ciudad de Punto Fijo? De ser positiva su respuesta, ¿cómo supo de la existencia de esta sede?

No.

8. De presentarse la oportunidad, ¿le gustaría colaborar y formar parte de las iniciativas conducidas por la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) en lo que atañe al diagnóstico, tratamiento y acompañamiento de las personas que padecen de enfermedades raras?

Sí.

9. Desde su punto de vista, ¿cuál es el aporte que como médico puede brindar a la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) tratándose del acompañamiento a las personas con enfermedades raras?

Sirviendo de guía y apoyo para pacientes y familiares. Además de contribuir con la fundación para hacer eco de su trabajo y contribuir a la educación y sensibilización de la sociedad.

10. En su opinión, ¿cuáles son los principales retos que un paciente con una enfermedad rara supondría para un médico?

Sin duda alguna, el diagnóstico.

11. ¿Qué papel juega la comunicación en la relación con estos pacientes?

La comunicación gira alrededor de la interacción médico-paciente, elemento necesario para que la acción del médico pueda intervenir en las necesidades del enfermo.

## Guía de preguntas para entrevista con la comunidad médica en Venezuela

1. ¿Conoce usted el término enfermedad rara? De ser positiva su respuesta, ¿a qué hace referencia?

Pese a que la información entorno a ellas es poca, estas son patologías que afectan a un muy bajo porcentaje de la población.

2. ¿Ha atendido a pacientes con síntomas y patologías poco comunes? Si su respuesta es positiva, indique cuántos pacientes ha atendido y cuáles han sido las patologías que ha tratado.

Enfermedad de Pompe  
Cáncer  
Síndrome de Steven-Jhonson  
Síndrome de Gianotti-Crostti

3. Fuera de estas patologías, ¿conoce otras?  
Progeria, síndrome de Prader-Willi y enfermedad de Gaucher.

4. ¿En qué momento de su formación académica dispuso de información con relación a las enfermedades raras? ¿Durante su pregrado? ¿Durante su postgrado? ¿En cursos de especialización, simposios, congresos? ¿A través de colegas? ¿Por iniciativa propia?

Durante mi experiencia laboral, de la mano de colegas con los que me tocó trabajar los casos conocidos, y en la participación de congresos y simposios.

5. A su juicio, ¿es importante que los médicos en general cuenten con información oportuna y suficiente sobre las enfermedades raras? ¿Por qué?

Claro, su conocimiento va a permitir dar un diagnóstico rápido a los pacientes.

6. ¿Conoce de la existencia de la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel)? De ser positiva su respuesta, ¿podría indicarme, a grandes rasgos, qué información dispone sobre esta institución?

Sí.

7. ¿Sabía que la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) posee sede en la ciudad de Punto Fijo? De ser positiva su respuesta, ¿cómo supo de la existencia de esta sede?

Sí.

8. De presentarse la oportunidad, ¿le gustaría colaborar y formar parte de las iniciativas conducidas por la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) en lo que atañe al diagnóstico, tratamiento y acompañamiento de las personas que padecen de enfermedades raras?

Sí.

9. Desde su punto de vista, ¿cuál es el aporte que como médico puede brindar a la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) tratándose del acompañamiento a las personas con enfermedades raras?

Desde mi experiencia, con los pacientes que he atendido con estas patologías, puede ofrecerles acompañamiento a pacientes y familiares.

10. En su opinión, ¿cuáles son los principales retos que un paciente con una enfermedad rara supondría para un médico?

La investigación para un diagnóstico oportuno y por consiguiente asignar el tratamiento adecuado para su padecimiento.

11. ¿Qué papel juega la comunicación en la relación con estos pacientes?

En la relación médico-paciente la comunicación no sólo debe servir para obtener información que el médico necesita en el cumplimiento de sus funciones, y más en pacientes con este tipo de patologías, esta debe emplearse también para que el paciente se sienta escuchado, para comprender enteramente el significado de su enfermedad y para que se sienta copartícipe de su atención.

**Años en ejercicio: 15 años.**

### **Guía de preguntas para entrevista con la comunidad médica**

1. ¿Conoce usted el término enfermedad rara? De ser positiva su respuesta, ¿a qué hace referencia?

Una enfermedad rara se define como tal por su baja prevalencia en la población.

2. ¿Ha atendido a pacientes con síntomas y patologías poco comunes? Si su respuesta es positiva, indique cuántos pacientes ha atendido y cuáles han sido las patologías que ha tratado.

No.

3. Fuera de estas patologías, ¿conoce otras?

4. ¿En qué momento de su formación académica dispuso de información con relación a las enfermedades raras? ¿Durante su pregrado? ¿Durante su postgrado? ¿En cursos de especialización, simposios, congresos? ¿A través de colegas? ¿Por iniciativa propia?

Conozco de su existencia por temas vistos en algunos talleres de congresos y simposios a los que he asistido.

5. A su juicio, ¿es importante que los médicos en general cuenten con información oportuna y suficiente sobre las enfermedades raras? ¿Por qué?

Si bien, sobre este tipo de males es poco lo que se sabe, si creo que es prioridad que sea un tema discutido desde las aulas de clase, esto nos permite como médico tener al menos una guía a la hora de tratar a un paciente con estas enfermedades.

6. ¿Conoce de la existencia de la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel)? De ser positiva su respuesta, ¿podría indicarme, a grandes rasgos, qué información dispone sobre esta institución?

No.



7. ¿Sabía que la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) posee una sede en la ciudad de Punto Fijo? De ser positiva su respuesta, ¿cómo supo de la existencia de esta sede?

No.

8. De presentarse la oportunidad, ¿le gustaría colaborar y formar parte de las iniciativas conducidas por la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) en lo que atañe al diagnóstico, tratamiento y acompañamiento de las personas que padecen de enfermedades raras?

Sí.

9. Desde su punto de vista, ¿cuál es el aporte que como médico puede brindar a la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) tratándose del acompañamiento a las personas con enfermedades raras?

Sin duda, la investigación, para mejorar el diagnóstico y tratamiento.

10. En su opinión, ¿cuáles son los principales retos que un paciente con una enfermedad rara supondría para un médico?

Un buen diagnóstico, el cual se traduce a un tratamiento acertado y adecuado que contribuya a mejorar la calidad de vida del paciente.

11. ¿Qué papel juega la comunicación en la relación con estos pacientes?

Debido a las características de este tipo de enfermedades, una buena comunicación es pieza fundamental entre el médico y el paciente, esto generara confianza y la confianza se traduce a una mayor apertura y sensibilización del paciente a la hora de tratarlo.

**Años en ejercicio: 5 años.**

### **Guía de preguntas para entrevista con la comunidad médica**

1. ¿Conoce usted el término enfermedad rara? De ser positiva su respuesta, ¿a qué hace referencia?

Como su nombre lo dice, son enfermedades con muy poca presencia en la sociedad, sus síntomas son complejos y muchas veces tienden a confundirse con patologías comunes.

2. ¿Ha atendido a pacientes con síntomas y patologías poco comunes? Si su respuesta es positiva, indique cuántos pacientes ha atendido y cuáles han sido las patologías que ha tratado.

No.

3. Fuera de estas patologías, ¿conoce otras?

4. ¿En qué momento de su formación académica dispuso de información con relación a las enfermedades raras? ¿Durante su pregrado? ¿Durante su postgrado? ¿En cursos de especialización, simposios, congresos? ¿A través de colegas? ¿Por iniciativa propia?

Pese a que no he atendido pacientes, conozco de su existencia por algunas lecturas sobre investigaciones en el tema, además de la asistencia a simposios y congresos.

5. A su juicio, ¿es importante que los médicos en general cuenten con información oportuna y suficiente sobre las enfermedades raras? ¿Por qué?

Por supuesto, cuando un especialista desconoce sobre algún mal el diagnóstico del mismo se convierte en engorroso para paciente, dificultando además la credibilidad que él tienen en el médico, de allí la necesidad de conocer y contar con información actualizada sobre el tema, a fin de poder mejorar su calidad de vida.

6. ¿Conoce de la existencia de la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel)? De ser positiva su respuesta, ¿podría indicarme, a grandes rasgos, qué información dispone sobre esta institución?

No.

7. ¿Sabía que la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) posee una sede en la ciudad de Punto Fijo? De ser positiva su respuesta, ¿cómo supo de la existencia de esta sede?

No.

8. De presentarse la oportunidad, ¿le gustaría colaborar y formar parte de las iniciativas conducidas por la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) en lo que atañe al diagnóstico, tratamiento y acompañamiento de las personas que padecen de enfermedades raras?

Sí.

9. Desde su punto de vista, ¿cuál es el aporte que como médico puede brindar a la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) tratándose del acompañamiento a las personas con enfermedades raras?

Apoyo y formación para pacientes y familiares.

10. En su opinión, ¿cuáles son los principales retos que un paciente con una enfermedad rara supondría para un médico?

Dar con el tratamiento adecuado y esto sólo lo vamos a lograr acertando el diagnóstico.

11. ¿Qué papel juega la comunicación en la relación con estos pacientes?

Una buena comunicación se traduce a una mejor relación con el paciente y eso nos permite tener la confianza para, no sólo indagar a fondo sobre la enfermedad del paciente, sino además que él tenga confianza en el proceso de diagnóstico.

**Años en ejercicio: 3 años.**

### **Guía de preguntas para entrevista con la comunidad médica**

1. ¿Conoce usted el término enfermedad rara? De ser positiva su respuesta, ¿a qué hace referencia?

No

2. ¿Ha atendido a pacientes con síntomas y patologías poco comunes? Si su respuesta es positiva, indique cuántos pacientes ha atendido y cuáles han sido las patologías que ha tratado.

No

3. Fuera de estas patologías, ¿conoce otras?

4. ¿En qué momento de su formación académica dispuso de información con relación a las enfermedades raras? ¿Durante su pregrado? ¿Durante su postgrado? ¿En cursos de especialización, simposios, congresos? ¿A través de colegas? ¿Por iniciativa propia?

5. A su juicio, ¿es importante que los médicos en general cuenten con información oportuna y suficiente sobre las enfermedades raras? ¿Por qué?

Ahora que lleno esta entrevista me doy cuenta de los vacíos que existen en el pensum de la carrera. Claro, que es necesario conocer y tener información sobre este y todo tipo de males que afecten a la sociedad en general.

6. ¿Conoce de la existencia de la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel)? De ser positiva su respuesta, ¿podría indicarme, a grandes rasgos, qué información dispone sobre esta institución?

No.

7. ¿Sabía que la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) posee una sede en la ciudad de Punto Fijo? De ser positiva su respuesta, ¿cómo supo de la existencia de esta sede?

No.

8. De presentarse la oportunidad, ¿le gustaría colaborar y formar parte de las iniciativas conducidas por la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) en lo que atañe al diagnóstico, tratamiento y acompañamiento de las personas que padecen de enfermedades raras?

Sí.

9. Desde su punto de vista, ¿cuál es el aporte que como médico puede brindar a la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) tratándose del acompañamiento a las personas con enfermedades raras?

Trabajando de la mano, acompañando y formando a pacientes y familiares.

10. En su opinión, ¿cuáles son los principales retos que un paciente con una enfermedad rara supondría para un médico?

En mi caso, te diría que el primer reto es el conocimiento, y este arrastra un buen diagnóstico, seguido del tratamiento.

11. ¿Qué papel juega la comunicación en la relación con estos pacientes?

Como en todas las áreas la comunicación no deja de ser una herramienta necesaria para lograr un mejor y mayor acercamiento con el paciente. Nuestra relación con todo el que llega al consultorio debe basarse en la confianza, para que allá mayor apertura de quien se acerca a nosotros, y si la comunicación falla es una enorme barrera en la construcción de esa confianza y por ende en el diagnóstico.

**Años en ejercicio: 30 años.**

### **Guía de preguntas para entrevista con la comunidad médica**

1. ¿Conoce usted el término enfermedad rara? De ser positiva su respuesta, ¿a qué hace referencia?

Patologías de origen hereditario que afectan a un número reducido de personas. Existen muchísimas en el mundo, pero sólo muy pocas cuentan con exámenes para su diagnóstico. El estudio de las mismas es pobre y escaso.

2. ¿Ha atendido a pacientes con síntomas y patologías poco comunes? Si su respuesta es positiva, indique cuántos pacientes ha atendido y cuáles han sido las patologías que ha tratado.

Sí, he atendido pacientes con Gaucher, Fabry, Pompe y Esclerosis Múltiple.

3. Fuera de estas patologías, ¿conoce otras?

Asomiastenia, Mucopolisacaridosis, Enfermedades hereditarias del tejido conectivo, Síndrome de Seckel, Síndrome de Arnold-Chiari, enfermedad de Lyme, entre otras.

4. ¿En qué momento de su formación académica dispuso de información con relación a las enfermedades raras? ¿Durante su pregrado? ¿Durante su postgrado? ¿En cursos de especialización, simposios, congresos? ¿A través de colegas? ¿Por iniciativa propia?

A lo largo de mi carrera, cuando me tocó atender al primer paciente, con el cual tardamos al menos 5 años en diagnosticar, comencé a investigar y a prepararme en congresos y simposios.

5. A su juicio, ¿es importante que los médicos en general cuenten con información oportuna y suficiente sobre las enfermedades raras? ¿Por qué?

Sí, no sólo contar con información general, debemos conocer sobre su proceso de diagnóstico, para poder dar respuesta a los pacientes.

6. ¿Conoce de la existencia de la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel)? De ser positiva su respuesta, ¿podría indicarme, a grandes rasgos, qué información dispone sobre esta institución?

Sí.

7. ¿Sabía que la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) posee una sede en la ciudad de Punto Fijo? De ser positiva su respuesta, ¿cómo supo de la existencia de esta sede?

Sí.

8. De presentarse la oportunidad, ¿le gustaría colaborar y formar parte de las iniciativas conducidas por la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) en lo que atañe al diagnóstico, tratamiento y acompañamiento de las personas que padecen de enfermedades raras?

Sí.

9. Desde su punto de vista, ¿cuál es el aporte que como médico puede brindar a la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) tratándose del acompañamiento a las personas con enfermedades raras?

Impulsando la investigación en torno a este tipos de males. Acompañando a pacientes y familiares. Sirviendo de apoyo para hacer eco sobre la existencia de la enfermedad en la sociedad.

10. En su opinión, ¿cuáles son los principales retos que un paciente con una enfermedad rara supondría para un médico?

Por mi experiencia, el principal reto es el diagnostico.

11. ¿Qué papel juega la comunicación en la relación con estos pacientes?

En la medicina como en cualquier otra área la comunicación es imprescindible para lograr mayor acercamiento y general confianza con quien acude a nosotros. En el caso de la medicina, juega un papel importante para la construcción de lazos medico/paciente.

**Años en ejercicio: 2 años.**

### **Guía de preguntas para entrevista con la comunidad médica**

1. ¿Conoce usted el término enfermedad rara? De ser positiva su respuesta, ¿a qué hace referencia?

No

2. ¿Ha atendido a pacientes con síntomas y patologías poco comunes? Si su respuesta es positiva, indique cuántos pacientes ha atendido y cuáles han sido las patologías que ha tratado.

No

3. Fuera de estas patologías, ¿conoce otras?

4. ¿En qué momento de su formación académica dispuso de información con relación a las enfermedades raras? ¿Durante su pregrado? ¿Durante su postgrado? ¿En cursos de especialización, simposios, congresos? ¿A través de colegas? ¿Por iniciativa propia?

5. A su juicio, ¿es importante que los médicos en general cuenten con información oportuna y suficiente sobre las enfermedades raras? ¿Por qué?

Sí, por supuesto que es importante conocer y tener información de cada uno de los males que atacan a la sociedad, y en específico sobre este tema, ya que no se puede mejorar calidad de vida si no se sabe como hacer frente a la patología que el paciente padece.

6. ¿Conoce de la existencia de la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel)? De ser positiva su respuesta, ¿podría indicarme, a grandes rasgos, qué información dispone sobre esta institución?

No.



7. ¿Sabía que la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) posee una sede en la ciudad de Punto Fijo? De ser positiva su respuesta, ¿cómo supo de la existencia de esta sede?

No.

8. De presentarse la oportunidad, ¿le gustaría colaborar y formar parte de las iniciativas conducidas por la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) en lo que atañe al diagnóstico, tratamiento y acompañamiento de las personas que padecen de enfermedades raras?

Sí.

9. Desde su punto de vista, ¿cuál es el aporte que como médico puede brindar a la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) tratándose del acompañamiento a las personas con enfermedades raras?

Formándome en el área, para así poder atender a los pacientes y prestar apoyo a la fundación en todo lo que el tema a nivel médico (diagnóstico y tratamiento) representa.

10. En su opinión, ¿cuáles son los principales retos que un paciente con una enfermedad rara supondría para un médico?

Desde mi perspectiva, el mayor de los retos es el conocimiento, partiendo de allí podemos diagnosticar y ofrecer tratamiento oportuno.

11. ¿Qué papel juega la comunicación en la relación con estos pacientes?

La buena comunicación va a permitir que el enfermo vea que el médico está interesado por él, sienta tranquilidad, además de facilitar la conversación con la utilización de palabras comprensibles. Así mismo, nos ayuda a proporcionar de mejor manera la información sobre el tratamiento, y que el enfermo se muestre abierto a los consejos que como especialistas proporcionamos.

**MED-17****Años en ejercicio: 10 años.****Guía de preguntas para entrevista con la comunidad médica**

1. ¿Conoce usted el término enfermedad rara? De ser positiva su respuesta, ¿a qué hace referencia?

También conocidas como enfermedades poco frecuentes. Como su nombre lo indica, son males que se presentan en un número reducido de personas.

2. ¿Ha atendido a pacientes con síntomas y patologías poco comunes? Si su respuesta es positiva, indique cuántos pacientes ha atendido y cuáles han sido las patologías que ha tratado.

No

3. Fuera de estas patologías, ¿conoce otras?

4. ¿En qué momento de su formación académica dispuso de información con relación a las enfermedades raras? ¿Durante su pregrado? ¿Durante su postgrado? ¿En cursos de especialización, simposios, congresos? ¿A través de colegas? ¿Por iniciativa propia?

Actividades de especialización, talleres, congresos y simposios.

5. A su juicio, ¿es importante que los médicos en general cuenten con información oportuna y suficiente sobre las enfermedades raras? ¿Por qué?

No sólo tener información, debemos formarnos sobre este tipo de males, ya que es nuestra responsabilidad dar respuestas acertadas a los enfermos que atendemos.

6. ¿Conoce de la existencia de la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel)? De ser positiva su respuesta, ¿podría indicarme, a grandes rasgos, qué información dispone sobre esta institución?

No.

7. ¿Sabía que la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) posee una sede en la ciudad de Punto Fijo? De ser positiva su respuesta, ¿cómo supo de la existencia de esta sede?

No.

8. De presentarse la oportunidad, ¿le gustaría colaborar y formar parte de las iniciativas conducidas por la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) en lo que atañe al diagnóstico, tratamiento y acompañamiento de las personas que padecen de enfermedades raras?

Sí.

9. Desde su punto de vista, ¿cuál es el aporte que como médico puede brindar a la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) tratándose del acompañamiento a las personas con enfermedades raras?

Trabajar con la fundación apoyando y acompañando a los pacientes y sus familiares. Sumando a jornadas de sensibilización para que este sea un tema conocido por la sociedad.

10. En su opinión, ¿cuáles son los principales retos que un paciente con una enfermedad rara supondría para un médico?

Dar con el diagnóstico indicado en el menor tiempo posible.

11. ¿Qué papel juega la comunicación en la relación con estos pacientes?

La comunicación es indispensable para una mejor relación con los enfermos. Si logramos establecer con ellos una buena comunicación podemos generar confianza y hacer que el paciente se sienta a gusto al momento de conversar sobre su patología.

**Guía de preguntas para entrevista con la comunidad médica en Venezuela**

1. ¿Conoce usted el término enfermedad rara? De ser positiva su respuesta, ¿a qué hace referencia?

No

2. ¿Ha atendido a pacientes con síntomas y patologías poco comunes? Si su respuesta es positiva, indique cuántos pacientes ha atendido y cuáles han sido las patologías que ha tratado.

No

3. Fuera de estas patologías, ¿conoce otras?

4. ¿En qué momento de su formación académica dispuso de información con relación a las enfermedades raras? ¿Durante su pregrado? ¿Durante su postgrado? ¿En cursos de especialización, simposios, congresos? ¿A través de colegas? ¿Por iniciativa propia?

5. A su juicio, ¿es importante que los médicos en general cuenten con información oportuna y suficiente sobre las enfermedades raras? ¿Por qué?

Claro que es importante, si conocemos sobre estas enfermedades podemos ofrecer un diagnóstico acertado y por ende indicar el tratamiento correcto.

6. ¿Conoce de la existencia de la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel)? De ser positiva su respuesta, ¿podría indicarme, a grandes rasgos, qué información dispone sobre esta institución?

No.

7. ¿Sabía que la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) posee sede en la ciudad de Punto Fijo? De ser positiva su respuesta, ¿cómo supo de la existencia de esta sede?

No

8. De presentarse la oportunidad, ¿le gustaría colaborar y formar parte de las iniciativas conducidas por la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) en lo que atañe al diagnóstico, tratamiento y acompañamiento de las personas que padecen de enfermedades raras?

Claro

9. Desde su punto de vista, ¿cuál es el aporte que como médico puede brindar a la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) tratándose del acompañamiento a las personas con enfermedades raras?

Apoyarlos con mi servicio, siendo parte del equipo de la asociación e impulsando la formación y la investigación en relación a este tipo de enfermedades.

10. En su opinión, ¿cuáles son los principales retos que un paciente con una enfermedad rara supondría para un médico?

Como en todas las enfermedades, el mayor de los retos es el diagnóstico acertado.

11. ¿Qué papel juega la comunicación en la relación con estos pacientes?

Una buena comunicación genera confianza y la confianza permite, no solo que el paciente se abra al médico, sino que nos ayuda, como médicos, a poder comunicar al paciente todo el proceso y que este se sienta cómodo, sin temores y desconfianza.

**Años en ejercicio: 8 años.**

### **Guía de preguntas para entrevista con la comunidad médica**

1. ¿Conoce usted el término enfermedad rara? De ser positiva su respuesta, ¿a qué hace referencia?

Males que se presentan en un pequeño número de individuos.

2. ¿Ha atendido a pacientes con síntomas y patologías poco comunes? Si su respuesta es positiva, indique cuántos pacientes ha atendido y cuáles han sido las patologías que ha tratado.

No

3. Fuera de estas patologías, ¿conoce otras?

4. ¿En qué momento de su formación académica dispuso de información con relación a las enfermedades raras? ¿Durante su pregrado? ¿Durante su postgrado? ¿En cursos de especialización, simposios, congresos? ¿A través de colegas? ¿Por iniciativa propia?

Por iniciativa propia, en la participación de simposios y congresos.

5. A su juicio, ¿es importante que los médicos en general cuenten con información oportuna y suficiente sobre las enfermedades raras? ¿Por qué?

Claro que es importante, si desconocemos el mal no podemos diagnosticar.

6. ¿Conoce de la existencia de la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel)? De ser positiva su respuesta, ¿podría indicarme, a grandes rasgos, qué información dispone sobre esta institución?

No.

7. ¿Sabía que la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) posee una sede en la ciudad de Punto Fijo? De ser positiva su respuesta, ¿cómo supo de la existencia de esta sede?

No.

8. De presentarse la oportunidad, ¿le gustaría colaborar y formar parte de las iniciativas conducidas por la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) en lo que atañe al diagnóstico, tratamiento y acompañamiento de las personas que padecen de enfermedades raras?

Sí, estoy dispuesto.

9. Desde su punto de vista, ¿cuál es el aporte que como médico puede brindar a la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) tratándose del acompañamiento a las personas con enfermedades raras?

Con la atención a los pacientes y el seguimiento de su caso y tratamiento.

10. En su opinión, ¿cuáles son los principales retos que un paciente con una enfermedad rara supondría para un médico?

El diagnóstico y el desconocimiento de los avances en el área.

11. ¿Qué papel juega la comunicación en la relación con estos pacientes?

Las habilidades comunicacionales son parte del quehacer de un buen médico, esta tiene como fin generar confianza con el paciente y mejorar el cuidado del mismo.

**MED-20****Años en ejercicio: 1 año****Guía de preguntas para entrevista con la comunidad médica en Venezuela**

1. ¿Conoce usted el término enfermedad rara? De ser positiva su respuesta, ¿a qué hace referencia?

No

2. ¿Ha atendido a pacientes con síntomas y patologías poco comunes? Si su respuesta es positiva, indique cuántos pacientes ha atendido y cuáles han sido las patologías que ha tratado.

3. Fuera de estas patologías, ¿conoce otras?

4. ¿En qué momento de su formación académica dispuso de información con relación a las enfermedades raras? ¿Durante su pregrado? ¿Durante su postgrado? ¿En cursos de especialización, simposios, congresos? ¿A través de colegas? ¿Por iniciativa propia?

5. A su juicio, ¿es importante que los médicos en general cuenten con información oportuna y suficiente sobre las enfermedades raras? ¿Por qué?

Sí, es importante su conocimiento para poder atender al enfermo de manera correcta, guiarlo en el proceso y poder mejorar su calidad de vida.

6. ¿Conoce de la existencia de la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel)? De ser positiva su respuesta, ¿podría indicarme, a grandes rasgos, qué información dispone sobre esta institución?

No.

7. ¿Sabía que la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) posee sede en la ciudad de Punto Fijo? De ser positiva su respuesta, ¿cómo supo de la existencia de esta sede?

No.



8. De presentarse la oportunidad, ¿le gustaría colaborar y formar parte de las iniciativas conducidas por la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) en lo que atañe al diagnóstico, tratamiento y acompañamiento de las personas que padecen de enfermedades raras?

Sí.

9. Desde su punto de vista, ¿cuál es el aporte que como médico puede brindar a la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) tratándose del acompañamiento a las personas con enfermedades raras?

Asistiendo en la aplicación de tratamiento y acompañando al paciente y sus familiares.

10. En su opinión, ¿cuáles son los principales retos que un paciente con una enfermedad rara supondría para un médico?

No cabe duda, el mayor reto que enfrentamos es el diagnóstico rápido

11. ¿Qué papel juega la comunicación en la relación con estos pacientes?

Una buena comunicación genera impacto positivo en la relación con el paciente, al tiempo que permite que este se adhiera, crea y acepte el tratamiento médico.

## ANEXO n° 6

Guía de preguntas para entrevista semiestructurada con las directivas de la asociación (preliminar y en proceso de elaboración).

1. En general, ¿cómo definiría a la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) y cuáles son sus principales funciones?

Es una Asociación sin fines de lucro, formada por pacientes y familiares de pacientes, unidos para trabajar en pro de mejorar su calidad de vida y luchar por los derechos de los mismos.

2. De cara a las funciones que listó con anterioridad, ¿cuáles son llevadas a cabo por la entidad de manera autónoma y cuáles son realizadas con colaboración de otras organizaciones, grupo de personas o individualidades?

Todas son realizadas de manera autónoma, sin embargo, actualmente contamos con el apoyo de un grupo de médicos especialistas (Genética, Hematología, Neurología).

3. ¿Considera que las funciones desempeñadas por la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) podrían mejorarse u optimizarse de contar con alianzas estratégicas? De ser positiva su respuesta, ¿cuáles serían las funciones que podrían optimizarse y quiénes serían los agentes idóneos con los cuales establecer las alianzas?

Si podría mejorar con el apoyo de otros países; empresas privadas, profesionales relacionados con la salud e instituciones del Estado.

4. En particular, ¿qué papel juegan los médicos como aliados estratégicos de la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) tratándose del diagnóstico, el tratamiento y el acompañamiento a las personas que padecen de estos males?

Diagnóstico oportuno, explicaciones constantes y apoyo emocional y psicológico.

5. En su opinión, ¿cuáles son los principales retos que un paciente con una enfermedad rara supone para un médico?

Deben mantenerse en un constante aprendizaje y actualización de conocimientos en cuanto a los avances en tratamientos y sistemas.

6. De entre los retos listados con anterioridad, ya sea que lo haya nombrado o no, ¿cuál es la importancia que concedería al proceso de comunicación médico-paciente?

Avance que se hagan en relación a tratamientos, para mejorar nuestra calidad de vida.

7. A nivel nacional, ¿cree usted que los médicos están familiarizados con el concepto de enfermedad rara y cuentan con la preparación adecuada para diagnosticar y tratar las diferentes patologías? De ser positiva o negativa su respuesta, por favor indique por qué.

*Solo a aquellos médicos que han tratado pacientes con estas patologías, tienen la preparación adecuada.*

8. En su opinión, y atendiendo a la evolución experimentada en la incidencia de casos de personas con enfermedades raras en Venezuela, ¿convendría emprender una sensibilización en relación con estos males específicamente entre la comunidad médica, cuando menos partiendo de aquellas ubicadas en las regiones y localidades en las que la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) tiene sede?

*Si es necesario, de hecho, cada 28 de febrero (día mundial de las ER); buscamos sensibilizar no solo a los médicos, sino también*

9. A su juicio, ¿cómo hacer atractivo para el médico esta temática? ¿Cómo comunicársela y ganarlo a la causa? ¿Desde la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) han puesto en práctica alguna estrategia de acercamiento hacia estos profesionales para incorporarlos a la causa? ¿Existen antecedentes de este tipo? ¿En qué consistieron?

*Buscando sensibilizarlo e indicar el gran campo de investigación que se abre (más conocimientos en su profesión), así como manifestar el interés de su apoyo por los pacientes.*

10. ¿Estaría dispuesta la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) a generar una alianza estratégica con los médicos de la ciudad de Punto Fijo a partir del diseño de plan piloto para diagnosticar, tratar y atender a personas con enfermedades raras?

*¿Por qué? Si ya que esto contribuiría mucho a mejorar nuestra calidad de vida, y tendríamos atención constante.*

8. *Así a la población en general, de manera tal que se tenga un poco de conocimiento acerca de estas patologías y que exista un poco de consideración por los pacientes.*

Guía de preguntas para entrevista semiestructurada con las directivas de la asociación.

1. En general, ¿cómo definiría a la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) y cuáles son sus principales funciones?

La partida de mi hermana, me permitió la fortaleza necesaria para sentar las bases de lo que se conoce hoy en día como AVEPEL, Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales, cuyo objetivo principal es brindar apoyo a los paciente y familiares de estas enfermedades en todo el país. Ofrecemos orientación ya que la mayoría de las enfermedades son de difícil diagnóstico y muy complejas de tratar.

2. De cara a las funciones que listó con anterioridad, ¿cuáles son llevadas a cabo por la entidad de manera autónoma y cuáles son realizadas con colaboración de otras organizaciones, grupo de personas o individualidades?

Las actividades son realizadas por nosotros mismos, los miembros de la fundación, sólo contamos con 2 ó 3 especialistas por sede para la administración de los tratamientos, los cuales eran auspiciados por el Ministerio de Salud, pero hace meses no los recibimos. Además, hemos venido trabajando como asociación en conjunto con las organizaciones públicas y privadas consiguiendo más y mejores opciones para nuestros pacientes.

3. ¿Considera que las funciones desempeñadas por la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) podrían mejorarse u optimizarse de contar con alianzas estratégicas? De ser positiva su respuesta, ¿cuáles serían las funciones que podrían optimizarse y quiénes serían los agentes idóneos con los cuales establecer las alianzas?

Por supuesto que sí, esto nos permitiría llegar a más pacientes, además de crear conciencia entre médicos, sociedad, estudiantes, entes privados y públicos, para

que juntos trabajemos. La intención es intercambiar experiencias, facilitar la difusión de información e identificarnos con casos similares a los nuestros para ofrecer el apoyo que tanto se requiere para el adecuado diagnóstico y su respectivo tratamiento.

4. En particular, ¿qué papel juegan los médicos como aliados estratégicos de la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) tratándose del diagnóstico, el tratamiento y el acompañamiento a las personas que padecen de estos males?

El papel de los especialistas es de prioridad dentro de la fundación, y consiguiendo un trabajo junto a ellos, podemos multiplicar la formación y los conocimientos, recordemos que 3 de cada 4 pacientes se pueden diagnosticar por la clínica. Por tanto, nada impide que el profesional de atención primaria pueda sospechar la presencia de alguna de estas enfermedades a partir de una serie de signos o síntomas que no acaban de encajar con las afecciones más prevalentes.

5. En su opinión, ¿cuáles son los principales retos que un paciente con una enfermedad rara supone para un médico?

Sin duda alguna, el gran reto es el diagnóstico oportuno, sin embargo la formación continua también representa un riesgo, debido a que estas son enfermedades que continuamente están cambiando.

6. De entre los retos listados con anterioridad, ya sea que lo haya nombrado o no, ¿cuál es la importancia que concedería al proceso de comunicación médico-paciente?

La comunicación no sólo debe servir para obtener información que el médico necesita en el cumplimiento de sus funciones, debe emplearse también para que

el paciente se sienta escuchado, para comprender enteramente el significado de su enfermedad y para que se sienta copartícipe de su atención.

7. A nivel nacional, ¿cree usted que los médicos están familiarizados con el concepto de enfermedad rara y cuentan con la preparación adecuada para diagnosticar y tratar las diferentes patologías? De ser positiva o negativa su respuesta, por favor indique por qué.

No todos, puedo decir que los familiarizados son aquellos que prestan apoyo a la fundación y aquellos, quienes les haya tocado atender un caso.

8. En su opinión, y atendiendo a la evolución experimentada en la incidencia de casos de personas con enfermedades raras en Venezuela, ¿convendría emprender una sensibilización en relación con estos males específicamente entre la comunidad médica, cuando menos partiendo de aquellas ubicadas en las regiones y localidades en las que la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) tiene sede?

Claro, eso ayudaría a fortalecer la fundación y permitiría dar respuestas más rápidas y oportunas a los pacientes y sus familiares.

9. A su juicio, ¿cómo hacer atractivo para el médico esta temática? ¿Cómo comunicársela y ganarlo a la causa? ¿Desde la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) han puesto en práctica alguna estrategia de acercamiento hacia estos profesionales para incorporarlos a la causa? ¿Existen antecedentes de este tipo? ¿En qué consistieron?

En mi opinión, la forma más atractiva para unirlos a esta causa y sensibilizarlos es creando espacios para la formación, especialización y aprendizaje.

10. ¿Estaría dispuesta la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (Avepel) a generar una alianza estratégica con los médicos de la ciudad de Punto Fijo a partir del diseño de plan piloto para diagnosticar, tratar y atender a personas con enfermedades raras? ¿Por qué?

Si, ya que con un trabajo en sinergia podemos dar mayor apoyo a familiares y pacientes, sin olvidar, nuestro objetivo, que es mejorar la calidad de vida de los pacientes



## ANEXO n° 7

1. ¿Desde cuándo padece de la enfermedad?  
De nacimiento.
2. ¿Cómo tuvo conocimiento acerca del padecimiento de la enfermedad?  
Porque ya un hermano le padecía
3. ¿Cuánto tiempo tardó su médico en diagnosticar la enfermedad?  
De inmediato
4. ¿Fue difícil el proceso de diagnóstico?  
En mi caso no, pues ya un hermano le padecía
5. ¿Conocía su médico de la existencia de este tipo de males?  
Si
6. A su juicio, ¿los médicos disponen de suficiente información y preparación como para tratar enfermedades raras?  
NO
7. ¿Siente usted que el término enfermedad rara es el adecuado para referirse al tipo de afecciones como el padecido por usted?  
Si
8. En general, ¿diría que los médicos prestan una atención adecuada a los pacientes con enfermedades raras (diagnóstico, tratamiento y seguimiento)? Conforme su experiencia, ¿se siente satisfecho con el trato recibido hasta ahora?  
En mi caso si
9. Si tuviera que hacer recomendaciones a los médicos tratantes de este tipo de enfermedades para mejorar el servicio que prestan, ¿cuáles serían?  
Formas de diagnóstico y educación de mejor
10. ¿Considera prudente y oportuno un trabajo conjunto entre los médicos y Avepel para mejorar la atención prestada a los pacientes con enfermedades raras?  
Si



1. ¿Desde cuándo padece de la enfermedad?

De nacimiento

2. ¿Cómo tuvo conocimiento acerca del padecimiento de la enfermedad?

Por un estudio de Medula

3. ¿Cuánto tiempo tardó su médico en diagnosticar la enfermedad?

como dos meses.

4. ¿Fue difícil el proceso de diagnóstico?

No fue tan difícil el medico era Hematologo.

5. ¿Conocía su médico de la existencia de este tipo de males?

Si conocia ya de otros casos.

6. A su juicio, ¿los médicos disponen de suficiente información y preparación como para tratar enfermedades raras?

muy poca

7. ¿Siente usted que el término enfermedad rara es el adecuado para referirse al tipo de afecciones como el padecido por usted?

Deberia ser poco comun

8. En general, ¿diría que los médicos prestan una atención adecuada a los pacientes con enfermedades raras (diagnóstico, tratamiento y seguimiento)? Conforme su experiencia, ¿se siente satisfecho con el trato recibido hasta ahora?

si pero ahora no tengo medico.  
3. Hemos Recibido buen trato

9. Si tuviera que hacer recomendaciones a los médicos tratantes de este tipo de enfermedades para mejorar el servicio que prestan, ¿cuáles serían?

Hacer un seguimiento a la evolucion de la enfermedad por el tratamiento.

10. ¿Considera prudente y oportuno un trabajo conjunto entre los médicos y Avepel para mejorar la atención prestada a los pacientes con enfermedades raras?

si deberia ocurrir de esta manera

1. ¿Desde cuándo padece de la enfermedad?

De nacimiento

2. ¿Cómo tuvo conocimiento acerca del padecimiento de la enfermedad?

3. ¿Cuánto tiempo tardó su médico en diagnosticar la enfermedad?

Poco tiempo

4. ¿Fue difícil el proceso de diagnóstico?

No fue tan difícil.

5. ¿Conocía su médico de la existencia de este tipo de males?

Si lo conocía.

6. A su juicio, ¿los médicos disponen de suficiente información y preparación como para tratar enfermedades raras?

Solo los Hematólogos

7. ¿Siente usted que el término enfermedad rara es el adecuado para referirse al tipo de afecciones como el padecido por usted?

Debería ser otro como poco común

8. En general, ¿diría que los médicos prestan una atención adecuada a los pacientes con enfermedades raras (diagnóstico, tratamiento y seguimiento)? Conforme su experiencia, ¿se siente satisfecho con el trato recibido hasta ahora?

Se res en este momento, no disponemos de médico  
he recibido buen trato.

9. Si tuviera que hacer recomendaciones a los médicos tratantes de este tipo de enfermedades para mejorar el servicio que prestan, ¿cuáles serían?

Que observaran la evolución de la enfermedad

10. ¿Considera prudente y oportuno un trabajo conjunto entre los médicos y Avelpe para mejorar la atención prestada a los pacientes con enfermedades raras?

Así debería ser trabajar en conjunto

1. ¿Desde cuándo padece de la enfermedad?  
Desde la vida
2. ¿Cómo tuvo conocimiento acerca del padecimiento de la enfermedad?  
a través de los médicos tratantes
3. ¿Cuánto tiempo tardó su médico en diagnosticar la enfermedad?  
Desde que comencé a presentar los síntomas, hasta el momento unos 15 años.
4. ¿Fue difícil el proceso de diagnóstico?  
Sí
5. ¿Conocía su médico de la existencia de este tipo de males?  
NO
6. A su juicio, ¿los médicos disponen de suficiente información y preparación como para tratar enfermedades raras?  
No el suficiente conocimiento
7. ¿Siente usted que el término enfermedad rara es el adecuado para referirse al tipo de afecciones como el padecido por usted?  
NO, Aunque existen otros términos como poco comunes o poco frecuentes.
8. En general, ¿diría que los médicos prestan una atención adecuada a los pacientes con enfermedades raras (diagnóstico, tratamiento y seguimiento)? Conforme su experiencia, ¿se siente satisfecho con el trato recibido hasta ahora? los especialistas sí.
9. Si tuviera que hacer recomendaciones a los médicos tratantes de este tipo de enfermedades para mejorar el servicio que prestan, ¿cuáles serían? Jornadas de despistajes, mayor preocupación de su parte para que recibamos el tratamiento
10. ¿Considera prudente y oportuno un trabajo conjunto entre los médicos y Avelpe para mejorar la atención prestada a los pacientes con enfermedades raras? Si es muy conveniente trabajar Unidos Médicos y Asociación en pro nuestro



1. ¿Desde cuándo padece de la enfermedad?

R = 13/01/1998

2. ¿Cómo tuvo conocimiento acerca del padecimiento de la enfermedad?

R = Diagnóstico Médico

3. ¿Cuánto tiempo tardó su médico en diagnosticar la enfermedad?

R = Al momento de la operación a través de un accidente laboral.

4. ¿Fue difícil el proceso de diagnóstico?

R = No.

5. ¿Conocía su médico de la existencia de este tipo de males?

R = No hasta el momento del accidente.

6. A su juicio, ¿los médicos disponen de suficiente información y preparación como para tratar enfermedades raras?

R = Si.

7. ¿Siente usted que el término enfermedad rara es el adecuado para referirse al tipo de afecciones como el padecido por usted?

R = Si

8. En general, ¿diría que los médicos prestan una atención adecuada a los pacientes con enfermedades raras (diagnóstico, tratamiento y seguimiento)? Conforme su experiencia, ¿se siente satisfecho con el trato recibido hasta ahora?

R = Los médicos no tratan enfermedades raras. Si estoy satisfecho con el trato a mi enfermedad.

9. Si tuviera que hacer recomendaciones a los médicos tratantes de este tipo de enfermedades para mejorar el servicio que prestan, ¿cuáles serían?

R = Que se adecuen los complementos tratantes de acuerdo a la enfermedad.

10. ¿Considera prudente y oportuno un trabajo conjunto entre los médicos y Avepel para mejorar la atención prestada a los pacientes con enfermedades raras? Si

1. ¿Desde cuándo padece de la enfermedad?

R- de nacimientos

2. ¿Cómo tuvo conocimiento acerca del padecimiento de la enfermedad?

R- Durante Realización de exámenes médico a los 7 años

3. ¿Cuánto tiempo tardó su médico en diagnosticar la enfermedad?

R- Después de Esplenectomía del Bazo

4. ¿Fue difícil el proceso de diagnóstico?

R- fue un proceso difícil y complicado

5. ¿Conocía su médico de la existencia de este tipo de males?

R- no en los tiempos de los 80

6. A su juicio, ¿los médicos disponen de suficiente información y preparación como para tratar enfermedades raras?

R- Si en los tiempos actuales

7. ¿Siente usted que el término enfermedad rara es el adecuado para referirse al tipo de afecciones como el padecido por usted?

R- no me gusta el término (Cambio término)

8. En general, ¿diría que los médicos prestan una atención adecuada a los pacientes con enfermedades raras (diagnóstico, tratamiento y seguimiento)? Conforme su experiencia, ¿se siente satisfecho con el trato recibido hasta ahora?

R- En General por parte de enfermeras bien pero falta de médicos

9. Si tuviera que hacer recomendaciones a los médicos tratantes de este tipo de enfermedades para mejorar el servicio que prestan, ¿cuáles serían?

R- Si no hay médicos tratantes

10. ¿Considera prudente y oportuno un trabajo conjunto entre los médicos y Avepel para mejorar la atención prestada a los pacientes con enfermedades raras?

R- Si tengo de mi Parte Recomendaciones para un mejor servicios en los tratamientos

## ANEXO n° 8



Bogotá 03 de julio de 2016

**CONSENTIMIENTO INFORMADO**

En el marco del desarrollo de mi tesis de maestría en Comunicación Estratégica, que curso actualmente en la Universidad de la Sabana, denominada: Comunicación estratégica para colaboraciones significativas en el ámbito de las Organizaciones No Lucrativas (ONL) de Salud. Caso de estudio: Avepel sede Punto Fijo, estado Falcón (Venezuela), he planteado la realización de entrevistas a los coordinadores de la fundación, con el fin de responder al tercer objetivo específico de mi proyecto, identificando necesidades de la fundación y experiencia en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad. Los resultados de esta investigación serán de gran utilidad para la investigación, ya que permitirá saber en cuáles aspectos debería enfocarse primordialmente a la hora de elaborar un plan estratégico de comunicación que permita construir alianzas con los especialistas de la salud.

La información aquí recabada será utilizada en forma de agregados, se mantendrá el secreto estadístico y la confidencialidad propia. Por lo anterior, requiero de su aceptación y de su autorización, por lo que le agradecería firmar esta carta en consentimiento con su número de cédula.

Agradezco sus valiosos aportes y participación en este estudio.

Cordialmente,



## ANEXO n° 9

NOMBRE: LUCA ROMAN EDAD: 21 SEMESTRE: 9º

1.- Conoce el término enfermedad rara: SÍ  NO

Si su respuesta es SÍ, diga de donde lo conoce Mi Padre

2.- ¿Sabe si en Venezuela existe este tipo de enfermedades? SÍ  NO

Si su respuesta es SÍ, diga cuáles

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

3.- Del 1 al 5, ¿cuál cree usted que es su grado de conocimiento sobre dichas patologías?, siendo 1) Ningún conocimiento, 2) Poco conocimiento, 3) Mediano conocimiento, 4) Mucho conocimiento y 5) Total conocimiento.

1  2  3  4  5  (Para quienes marquen la opción 1, pasar a la pregunta 5)

4.- ¿Se considera capaz de diagnosticar a corto y/o mediano plazo este tipo de patologías? SÍ  NO

5.- ¿Entre los contenidos dictados en su pènsum de estudios se aborda el tema de las enfermedades raras? SÍ  NO

6.- ¿Cree usted que se debe incorporar material alusivo a este tipo de afecciones en el pènsum de estudio? SÍ  NO

¿Por qué?

Para aplicar diagnósticos a tiempo

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

NOMBRE: Mario Fernando  
García

EDAD: 22 SEMESTRE: 9ª

1.- Conoce el término enfermedad rara: SÍ  NO

Si su respuesta es SÍ, diga de donde lo conoce \_\_\_\_\_

2.- ¿Sabe si en Venezuela existe este tipo de enfermedades? SÍ  NO

Si su respuesta es SÍ, diga cuáles

---



---



---



---

3.- Del 1 al 5, ¿cuál cree usted que es su grado de conocimiento sobre dichas patologías?, siendo 1) Ningún conocimiento, 2) Poco conocimiento, 3) Mediano conocimiento, 4) Mucho conocimiento y 5) Total conocimiento.

1  2  3  4  5 (Para quienes marquen la opción 1, pasar a la pregunta 5)

4.- ¿Se considera capaz de diagnosticar a corto y/o mediano plazo este tipo de patologías? SÍ  NO

5.- ¿Entre los contenidos dictados en su pènsum de estudios se aborda el tema de las enfermedades raras? SÍ  NO

6.- ¿Cree usted que se debe incorporar material alusivo a este tipo de afecciones en el pènsum de estudio? SÍ  NO

¿Por qué?

¿Que como le ayudaría su familia a ayudar  
al paciente con el diagnóstico y el tratamiento?

---



---



NOMBRE: Isaído Hernández EDAD: 23 SEMESTRE: 9<sup>o</sup>

1.- Conoce el término enfermedad rara: SÍ  NO

Si su respuesta es Sí, diga de donde lo conoce Mi hermano mayor es médico

2.- ¿Sabe si en Venezuela existe este tipo de enfermedades? SÍ  NO

Si su respuesta es Sí, diga cuáles

Goacher - Polry

3.- Del 1 al 5, ¿cuál cree usted que es su grado de conocimiento sobre dichas patologías?, siendo 1) Ningún conocimiento, 2) Poco conocimiento, 3) Mediano conocimiento, 4) Mucho conocimiento y 5) Total conocimiento.

1  2  3  4  5  (Para quienes marquen la opción 1, pasar a la pregunta 5)

4.- ¿Se considera capaz de diagnosticar a corto y/o mediano plazo este tipo de patologías? SÍ  NO

5.- ¿Entre los contenidos dictados en su pènsum de estudios se aborda el tema de las enfermedades raras? SÍ  NO

6.- ¿Cree usted que se debe incorporar material alusivo a este tipo de afecciones en el pènsum de estudio? SÍ  NO

¿Por qué?

Nuestro labor es ayudar a los pacientes y sin conocimiento es imposible

NOMBRE: Denia Teresa Elorza EDAD: 22 SEMESTRE: 9º

1.- Conoce el término enfermedad rara: Sí  NO

Si su respuesta es Sí, diga de donde lo conoce Familia médica

2.- ¿Sabe si en Venezuela existe este tipo de enfermedades? Sí  NO

Si su respuesta es Sí, diga cuáles

---



---



---



---

3.- Del 1 al 5, ¿cuál cree usted que es su grado de conocimiento sobre dichas patologías?, siendo 1) Ningún conocimiento, 2) Poco conocimiento, 3) Mediano conocimiento, 4) Mucho conocimiento y 5) Total conocimiento.

1  2  3  4  5  (Para quienes marquen la opción 1, pasar a la pregunta 5)

4.- ¿Se considera capaz de diagnosticar a corto y/o mediano plazo este tipo de patologías? Sí  NO

5.- ¿Entre los contenidos dictados en su pênsum de estudios se aborda el tema de las enfermedades raras? SI  NO

6.- ¿Cree usted que se debe incorporar material alusivo a este tipo de afecciones en el pênsum de estudio? SI  NO

¿Por qué?

Como tutor como profesor aprendizaje la salud del  
paciente si desconocemos alguna patologia ponemos  
en riesgo al paciente.



NOMBRE: Alcides Gaitia EDAD: 22 SEMESTRE: 9º

1.- Conoce el término enfermedad rara: SÍ  NO

Si su respuesta es Sí, diga de donde lo conoce Familia

2.- ¿Sabe si en Venezuela existe este tipo de enfermedades? SÍ  NO

Si su respuesta es Sí, diga cuáles

De depósito lisosomal

3.- Del 1 al 5, ¿cuál cree usted que es su grado de conocimiento sobre dichas patologías?, siendo 1) Ningún conocimiento, 2) Poco conocimiento, 3) Mediano conocimiento, 4) Mucho conocimiento y 5) Total conocimiento.

1 \_\_ 2 \_\_ 3  4 \_\_ 5 \_\_ (Para quienes marquen la opción 1, pasar a la pregunta 5)

4.- ¿Se considera capaz de diagnosticar a corto y/o mediano plazo este tipo de patologías? SÍ  NO

5.- ¿Entre los contenidos dictados en su pènsum de estudios se aborda el tema de las enfermedades raras? SI  NO

6.- ¿Cree usted que se debe incorporar material alusivo a este tipo de afecciones en el pènsum de estudio? SÍ  NO

¿Por qué?

Como estudiantes debemos capacitarnos al máximo en todo, pero poder responder a los pacientes que atendemos.

NOMBRE: Keila Edwards EDAD: 23 SEMESTRE: 9<sup>o</sup>

1.- Conoce el término enfermedad rara:  SÍ  NO \_\_

Si su respuesta es Sí, diga de donde lo conoce familia

2.- ¿Sabe si en Venezuela existe este tipo de enfermedades?  SÍ  NO \_\_

Si su respuesta es Sí, diga cuáles

---



---



---



---

3.- Del 1 al 5, ¿cuál cree usted que es su grado de conocimiento sobre dichas patologías?, siendo 1) Ningún conocimiento, 2) Poco conocimiento, 3) Mediano conocimiento, 4) Mucho conocimiento y 5) Total conocimiento.

1 \_\_  2 \_\_  3 \_\_  4 \_\_  5 \_\_ (Para quienes marquen la opción 1, pasar a la pregunta 5)

4.- ¿Se considera capaz de diagnosticar a corto y/o mediano plazo este tipo de patologías?  SÍ  NO \_\_

5.- ¿Entre los contenidos dictados en su pénsum de estudios se aborda el tema de las enfermedades raras?  SÍ  NO \_\_

6.- ¿Cree usted que se debe incorporar material alusivo a este tipo de afecciones en el pénsum de estudio?  SÍ  NO \_\_

¿Por qué?

Porque para poder cuidar de quien conoce  
los males que pueden afectar al individuo

NOMBRE: Triana de los Angeles EDAD: 23 SEMESTRE: 9º

1.- Conoce el término enfermedad rara: Sí  NO

Si su respuesta es Sí, diga de donde lo conoce \_\_\_\_\_

2.- ¿Sabe si en Venezuela existe este tipo de enfermedades? Sí  NO

Si su respuesta es Sí, diga cuáles

---

---

---

---

3.- Del 1 al 5, ¿cuál cree usted que es su grado de conocimiento sobre dichas patologías?, siendo 1) Ningún conocimiento, 2) Poco conocimiento, 3) Mediano conocimiento, 4) Mucho conocimiento y 5) Total conocimiento.

2  3  4  5 (Para quienes marquen la opción 1, pasar a la pregunta 5)

4.- ¿Se considera capaz de diagnosticar a corto y/o mediano plazo este tipo de patologías? Sí  NO

5.- ¿Entre los contenidos dictados en su pènsum de estudios se aborda el tema de las enfermedades raras? SI  NO

6.- ¿Cree usted que se debe incorporar material alusivo a este tipo de afecciones en el pènsum de estudio? SI  NO

¿Por qué?

Debemos conocer para poder diagnosticar

---

---

---



NOMBRE: Rodrigo Solina EDAD: 22 SEMESTRE: 9º

1.- Conoce el término enfermedad rara: SÍ  NO

Si su respuesta es SÍ, diga de donde lo conoce \_\_\_\_\_

2.- ¿Sabe si en Venezuela existe este tipo de enfermedades? SÍ  NO

Si su respuesta es SÍ, diga cuáles

---

---

---

---

3.- Del 1 al 5, ¿cuál cree usted que es su grado de conocimiento sobre dichas patologías?, siendo 1) Ningún conocimiento, 2) Poco conocimiento, 3) Mediano conocimiento, 4) Mucho conocimiento y 5) Total conocimiento.

2  3  4  5 (Para quienes marquen la opción 1, pasar a la pregunta 5)

4.- ¿Se considera capaz de diagnosticar a corto y/o mediano plazo este tipo de patologías? SÍ  NO

5.- ¿Entre los contenidos dictados en su pènsum de estudios se aborda el tema de las enfermedades raras? SI  NO

6.- ¿Cree usted que se debe incorporar material alusivo a este tipo de afecciones en el pènsum de estudio? SI  NO

¿Por qué?

Para poder diagnosticar a tiempo

---

---

---

NOMBRE: Patricia Gómez EDAD: 22 SEMESTRE: 9º

1.- Conoce el término enfermedad rara: Sí  NO

Si su respuesta es Sí, diga de donde lo conoce \_\_\_\_\_

2.- ¿Sabe si en Venezuela existe este tipo de enfermedades? Sí  NO

Si su respuesta es Sí, diga cuáles

---



---



---



---

3.- Del 1 al 5, ¿cuál cree usted que es su grado de conocimiento sobre dichas patologías?, siendo 1) Ningún conocimiento, 2) Poco conocimiento, 3) Mediano conocimiento, 4) Mucho conocimiento y 5) Total conocimiento.

1  2  3  4  5  (Para quienes marquen la opción 1, pasar a la pregunta 5)

4.- ¿Se considera capaz de diagnosticar a corto y/o mediano plazo este tipo de patologías? Sí  NO

5.- ¿Entre los contenidos dictados en su pènsum de estudios se aborda el tema de las enfermedades raras? SI  NO

6.- ¿Cree usted que se debe incorporar material alusivo a este tipo de afecciones en el pènsum de estudio? SI  NO

¿Por qué?

Porque es necesario dar respuestas a tiempos a los  
pacientes.

---



---

NOMBRE: Carlos LopezEDAD: 21 SEMESTRE: 9º1.- Conoce el término enfermedad rara: SÍ  NO 

Si su respuesta es Sí, diga de donde lo conoce \_\_\_\_\_

2.- ¿Sabe si en Venezuela existe este tipo de enfermedades? SÍ  NO Si su respuesta es Sí, diga cuáles  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

3.- Del 1 al 5, ¿cuál cree usted que es su grado de conocimiento sobre dichas patologías?, siendo 1) Ningún conocimiento, 2) Poco conocimiento, 3) Mediano conocimiento, 4) Mucho conocimiento y 5) Total conocimiento.

1  2  3  4  5  (Para quienes marquen la opción 1, pasar a la pregunta 5)4.- ¿Se considera capaz de diagnosticar a corto y/o mediano plazo este tipo de patologías? SÍ  NO 5.- ¿Entre los contenidos dictados en su pénsum de estudios se aborda el tema de las enfermedades raras? SI  NO 6.- ¿Cree usted que se debe incorporar material alusivo a este tipo de afecciones en el pénsum de estudio? SI  NO 

¿Por qué?

Porque nuestro deber es ayudar a quienes  
confían su salud en nosotros  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_



NOMBRE Iris HaddangEDAD 22 SEMESTRE 9º1.- Conoce el término enfermedad rara: SI NO X

Si su respuesta es SI, diga de donde lo conoce \_\_\_\_\_

2.- ¿Sabe si en Venezuela existe este tipo de enfermedades? SI NO XSi su respuesta es SI, diga cuáles  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

3.- Del 1 al 5, ¿cuál cree usted que es su grado de conocimiento sobre dichas patologías?, siendo 1) Ningún conocimiento, 2) Poco conocimiento, 3) Mediano conocimiento, 4) Mucho conocimiento y 5) Total conocimiento.

X 2\_ 3\_ 4\_ 5\_ (Para quienes marquen la opción 1, pasar a la pregunta 5)4.- ¿Se considera capaz de diagnosticar a corto y/o mediano plazo este tipo de patologías? SI NO X5.- ¿Entre los contenidos dictados en su pérsun de estudios se aborda el tema de las enfermedades raras? SI NO X6.- ¿Cree usted que se debe incorporar material alusivo a este tipo de afecciones en el pérsun de estudio? SI NO X

(Por qué?)

Porque más conocimiento se tenga mejor respuesta se le da al paciente.  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

NOMBRE: Floral Aguilar EDAD: 21 SEMESTRE: 9<sup>o</sup>

1.- Conoce el término enfermedad rara: SÍ  NO

Si su respuesta es SÍ, diga de donde lo conoce \_\_\_\_\_

2.- ¿Sabe si en Venezuela existe este tipo de enfermedades? SÍ  NO

Si su respuesta es SÍ, diga cuáles

---

---

---

---

3.- Del 1 al 5, ¿cuál cree usted que es su grado de conocimiento sobre dichas patologías?, siendo 1) Ningún conocimiento, 2) Poco conocimiento, 3) Mediano conocimiento, 4) Mucho conocimiento y 5) Total conocimiento.

1  2  3  4  5  (Para quienes marquen la opción 1, pasar a la pregunta 5)

4.- ¿Se considera capaz de diagnosticar a corto y/o mediano plazo este tipo de patologías? SÍ  NO

5.- ¿Entre los contenidos dictados en su pènsum de estudios se aborda el tema de las enfermedades raras? SÍ  NO

6.- ¿Cree usted que se debe incorporar material alusivo a este tipo de afecciones en el pènsum de estudio? SÍ  NO

¿Por qué?

Porque sirve para orientar en foco en esas patologías.

---

---

NOMBRE: Alcides Gaitia EDAD: 22 SEMESTRE: 9º

1.- Conoce el término enfermedad rara: SÍ  NO

Si su respuesta es Sí, diga de donde lo conoce Familia

2.- ¿Sabe si en Venezuela existe este tipo de enfermedades? SÍ  NO

Si su respuesta es Sí, diga cuáles

De depósito lisosomal

3.- Del 1 al 5, ¿cuál cree usted que es su grado de conocimiento sobre dichas patologías?, siendo 1) Ningún conocimiento, 2) Poco conocimiento, 3) Mediano conocimiento, 4) Mucho conocimiento y 5) Total conocimiento.

1 \_\_ 2 \_\_ 3  4 \_\_ 5 \_\_ (Para quienes marquen la opción 1, pasar a la pregunta 5)

4.- ¿Se considera capaz de diagnosticar a corto y/o mediano plazo este tipo de patologías? SÍ  NO

5.- ¿Entre los contenidos dictados en su pènsum de estudios se aborda el tema de las enfermedades raras? SI  NO

6.- ¿Cree usted que se debe incorporar material alusivo a este tipo de afecciones en el pènsum de estudio? SÍ  NO

¿Por qué?

Como estudiantes debemos capacitarnos al máximo en todo, pero poder ayudar a los pacientes que atendemos.



NOMBRE: Angel Ronales EDAD: 21 SEMESTRE: 9º

1.- Conoce el término enfermedad rara: SÍ \_\_ NO

Si su respuesta es SÍ, diga de donde lo conoce \_\_\_\_\_

2.- ¿Sabe si en Venezuela existe este tipo de enfermedades? SÍ \_\_ NO

Si su respuesta es SÍ, diga cuáles

---

---

---

---

3.- Del 1 al 5, ¿cuál cree usted que es su grado de conocimiento sobre dichas patologías?, siendo 1) Ningún conocimiento, 2) Poco conocimiento, 3) Mediano conocimiento, 4) Mucho conocimiento y 5) Total conocimiento.

2 \_\_ 3 \_\_ 4 \_\_ 5 \_\_ (Para quienes marquen la opción 1, pasar a la pregunta 5)

4.- ¿Se considera capaz de diagnosticar a corto y/o mediano plazo este tipo de patologías? SÍ \_\_ NO

5.- ¿Entre los contenidos dictados en su pènsum de estudios se aborda el tema de las enfermedades raras? SI \_\_ NO

6.- ¿Cree usted que se debe incorporar material alusivo a este tipo de afecciones en el pènsum de estudio? SI  NO \_\_

¿Por qué?

Conocer sobre todas las enfermedades es  
muy importante.

---

---

NOMBRE: Rafael Navarro EDAD: 22 SEMESTRE: 9º

1.- Conoce el término enfermedad rara: SÍ NO

Si su respuesta es Sí, diga de donde lo conoce \_\_\_\_\_

2.- ¿Sabe si en Venezuela existe este tipo de enfermedades? SÍ NO

Si su respuesta es Sí, diga cuáles

---

---

---

---

3.- Del 1 al 5, ¿cuál cree usted que es su grado de conocimiento sobre dichas patologías?, siendo 1) Ningún conocimiento, 2) Poco conocimiento, 3) Mediano conocimiento, 4) Mucho conocimiento y 5) Total conocimiento.

2  3  4  5 (Para quienes marquen la opción 1, pasar a la pregunta 5)

4.- ¿Se considera capaz de diagnosticar a corto y/o mediano plazo este tipo de patologías? SÍ NO

5.- ¿Entre los contenidos dictados en su pénsum de estudios se aborda el tema de las enfermedades raras? SÍ NO

6.- ¿Cree usted que se debe incorporar material alusivo a este tipo de afecciones en el pénsum de estudio? SÍ  NO

¿Por qué?

En la especialidad deben formarse con todos  
los conocimientos para poder ayudar a los  
pacientes.

NOMBRE: Omar Augusto

EDAD: 21 SEMESTRE: 2º

1.- Conoce el término enfermedad rara: Sí  NO 

Si su respuesta es Sí, diga de donde lo conoce \_\_\_\_\_

2.- ¿Sabe si en Venezuela existe este tipo de enfermedades? Sí  NO 

Si su respuesta es Sí, diga cuáles

---

---

---

---

3.- Del 1 al 5, ¿cuál cree usted que es su grado de conocimiento sobre dichas patologías?, siendo 1) Ningún conocimiento, 2) Poco conocimiento, 3) Mediano conocimiento, 4) Mucho conocimiento y 5) Total conocimiento.

1  2  3  4  5  (Para quienes marquen la opción 1, pasar a la pregunta 5)4.- ¿Se considera capaz de diagnosticar a corto y/o mediano plazo este tipo de patologías? Sí  NO 5.- ¿Entre los contenidos dictados en su pênsum de estudios se aborda el tema de las enfermedades raras? SI  NO 6.- ¿Cree usted que se debe incorporar material alusivo a este tipo de afecciones en el pênsum de estudio? SI  NO 

¿Por qué?

Para poder diagnosticar correctamente

---

---

---



NOMBRE: Mario Fernando  
García

EDAD: 22 SEMESTRE: 4º

1.- Conoce el término enfermedad rara: SÍ  NO

Si su respuesta es SÍ, diga de donde lo conoce \_\_\_\_\_

2.- ¿Sabe si en Venezuela existe este tipo de enfermedades? SÍ  NO

Si su respuesta es SÍ, diga cuáles

---



---



---



---

3.- Del 1 al 5, ¿cuál cree usted que es su grado de conocimiento sobre dichas patologías?, siendo 1) Ningún conocimiento, 2) Poco conocimiento, 3) Mediano conocimiento, 4) Mucho conocimiento y 5) Total conocimiento.

1  2  3  4  5  (Para quienes marquen la opción 1, pasar a la pregunta 5)

4.- ¿Se considera capaz de diagnosticar a corto y/o mediano plazo este tipo de patologías? SÍ  NO

5.- ¿Entre los contenidos dictados en su pènsum de estudios se aborda el tema de las enfermedades raras? SÍ  NO

6.- ¿Cree usted que se debe incorporar material alusivo a este tipo de afecciones en el pènsum de estudio? SÍ  NO

¿Por qué?

Debería como lo piden que se piden en ayuda  
al paciente con el diagnóstico y el tratamiento.

NOMBRE: Luis LópezEDAD: 21 SEMESTRE: 9º1.- Conoce el término enfermedad rara: SÍ NO 

Si su respuesta es Sí, diga de donde lo conoce \_\_\_\_\_

2.- ¿Sabe si en Venezuela existe este tipo de enfermedades? SÍ NO 

Si su respuesta es Sí, diga cuáles

---



---



---



---

3.- Del 1 al 5, ¿cuál cree usted que es su grado de conocimiento sobre dichas patologías?, siendo 1) Ningún conocimiento, 2) Poco conocimiento, 3) Mediano conocimiento, 4) Mucho conocimiento y 5) Total conocimiento.

1 2 3 4 5 (Para quienes marquen la opción 1, pasar a la pregunta 5)4.- ¿Se considera capaz de diagnosticar a corto y/o mediano plazo este tipo de patologías? SÍ NO 5.- ¿Entre los contenidos dictados en su pènsum de estudios se aborda el tema de las enfermedades raras? SÍ NO 6.- ¿Cree usted que se debe incorporar material alusivo a este tipo de afecciones en el pènsum de estudio? SÍ NO 

¿Por qué?

Si, ya que para conocer sobre estas enfermedades siempre debe tener especialización y es importante conocerlo desde temprano para contribuir al diagnóstico oportuno



NOMBRE: Yara GarcíaEDAD: 22 SEMESTRE: 9<sup>a</sup>1.- Conoce el término enfermedad rara: SÍ  NO 

Si su respuesta es Sí, diga de donde lo conoce \_\_\_\_\_

2.- ¿Sabe si en Venezuela existe este tipo de enfermedades? SÍ  NO 

Si su respuesta es Sí, diga cuáles

---



---



---



---

3.- Del 1 al 5, ¿cuál cree usted que es su grado de conocimiento sobre dichas patologías?, siendo 1) Ningún conocimiento, 2) Poco conocimiento, 3) Mediano conocimiento, 4) Mucho conocimiento y 5) Total conocimiento.

 2  3  4  5 (Para quienes marquen la opción 1, pasar a la pregunta 5)4.- ¿Se considera capaz de diagnosticar a corto y/o mediano plazo este tipo de patologías? SÍ  NO 5.- ¿Entre los contenidos dictados en su pènsum de estudios se aborda el tema de las enfermedades raras? SÍ  NO 6.- ¿Cree usted que se debe incorporar material alusivo a este tipo de afecciones en el pènsum de estudio? SÍ  NO 

¿Por qué?

Se ha de incorporar desde la universidad este tipo de enfermedades.

---



---

