INFORME DE GESTIÓN

ALUZ ROSA

LA MEJOR LUZ EN ONCOLOGÍA

ÍNDICE

PÀG.

1. ¿CÓMO NACIÓ? 3

2. ¿POR QUÉ LO VIERON NECESARIO? 4

3. ¿QUIÉNES? 5

4. EVENTOS EN LOS QUE HA PARTICIPADO LUZ ROSA 6

5. NUESTRAS FUNDADORAS 7

6. ¿CUÁL HA SIDO EL PROCESO Y LOS AVANCES? 9

7. ¿QUÉ MARCA LA DIFERENCIA EN LUZ ROSA? 10

8. AVANCES 11

9. CAMPAÑA EN ALIANZA CON LA LIGA COLOMBIANA CONTRA EL CÁNCER 19

10. CAMPAÑA VIRTUAL DE LANZAMIENTO 27

11. INSIGHTS PRINCIPALES, CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES. 29

12. EL ACTUAR DE LAS ORGANIZACIONES DE PACIENTES VS. LUZ ROSA 32

13. ¿EN QUÉ ESTAMOS? 33

¿CÓMO NACIÓ?

Luz Rosa nació a mediados del año 2019, cuando tres supervivientes de cáncer y líderes de organizaciones de pacientes: Alejandra Toro, Claudia Amaya, Claudia Cuartas (Salud Querida, SENOSama y AMESE) realizaron un ejercicio de análisis sobre la calidad de vida y de atención en salud disponible, en nuestro país (Colombia), contra el cáncer, encontrando oportunidades al trabajar de forma colaborativa. Al inicio, Luz Rosa pretendía crear una plataforma informativa tipo escuela, compuesta de 40 videos que abordarían diferentes problemáticas respecto al cáncer y le brindarían a los pacientes herramientas para ser más activos y conscientes sobre su diagnóstico, tratamiento y el desarrollo de su enfermedad; sin embargo, luego de transcurrir varias reuniones e interactuar con Mapalé, agencia de Diseño e Innovación, el proyecto fue escalándose y cambiando.

En una segunda fase del proyecto, Luz Rosa se pensó como un movimiento que tenía como objetivo generar cultura mediante diferentes plataformas que permitieran construir una red de apoyo y experiencias. Con el fin de sensibilizar, informar y motivar a los pacientes y a sus familiares en lo necesario para enfrentar la enfermedad.

Al seguir navegando en las necesidades del ecosistema del cáncer, el proyecto ascendió un peldaño más, consolidándose como una organización de segundo nivel que pretende articular a los diferentes actores del sistema de salud que tienen que ver con el cáncer, y agrupar a las diferentes organizaciones de pacientes para desarrollar proyectos e iniciativas de forma colaborativa, estructurando proyectos más sólidos, contando con data más amplia, llegando a más personas al ser transmitida por todos los aliados, entre otras bondades que se presentarán en el transcurso de este informe.

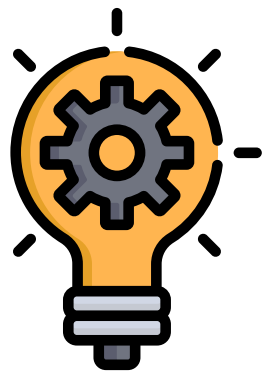
¿POR QUÉ LO VIMOS NECESARIO?

En Colombia hay más de 138 mil pacientes de cáncer y si bien existe un ecosistema diverso en donde las organizaciones de pacientes tienen un rol activo, no se han logrado conectar de manera eficiente con las necesidades de cada actor y sus diferentes aportes al sistema. Es por esto que las organizaciones de pacientes no logramos generar el impacto deseado y debemos innovar para alcanzar las metas que deseamos.

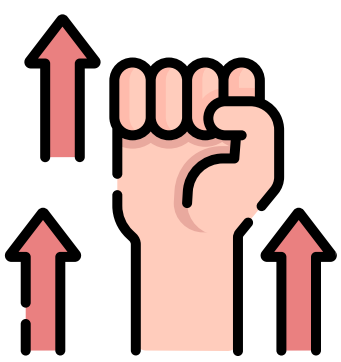
Es de gran importancia garantizar que las organizaciones sobrevivamos implementando dinámicas que fortalezcan nuestras organizaciones y nuestra relación con los diferentes actores del sector, para alcanzar objetivos más amplios.

- Justificaciones:

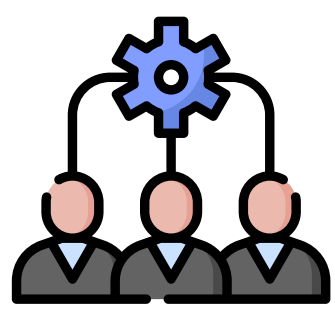
1. Ninguna organización es tan buena como todas juntas.



2. Las organizaciones de pacientes necesitan tener una postura más sólida dentro del sistema de salud.



3. Influir en las políticas públicas que tiene el país hacia el cáncer, con el fin de desarrollar mejores condiciones para los pacientes.



4. La necesidad que existe de unificar conceptos y crear campañas conjuntas.

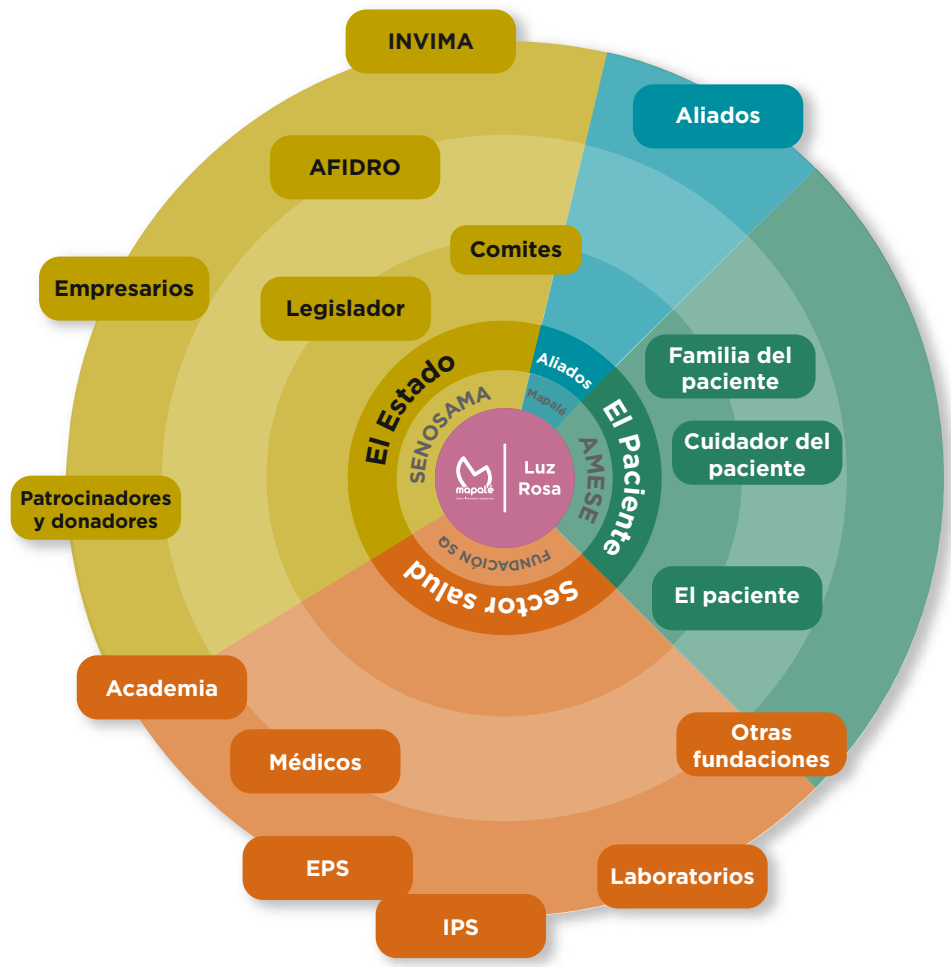
5. La necesidad de crear una estructura de data para entender mejor la realidad de los pacientes.

6. Generar mayor alcance de todas las iniciativas que desarrolle cada organización.

¿QUIÉNES?

Durante el proceso de construcción del movimiento se contó con el respaldo de las tres organizaciones de pacientes ya nombradas (AMESE, SQ, SENOSama); se ha contado con el importante apoyo de laboratorios como Roche, Pfizer, Novartis, y personal humano externo como lo es Yasmín Moreno, Health Policy Executive, quien en ese momento formaba parte del laboratorio Roche, y fue parte fundamental para la unión de las tres organizaciones al convocarlas y permitirles conocerse, estrechar lazos de amistad y confianza, condiciones necesarias para trabajar de forma colaborativa. Otro de los actores que participan de la construcción de Luz Rosa es Mapalé Diseño, agencia de diseño e innovación que ingresó a ayudar en la construcción del movimiento mediante apoyos en consultoría, ejes de diagnóstico y tácticos que se han venido implementando para transformar y visibilizar a Luz Rosa.

MAPA DE ACTORES



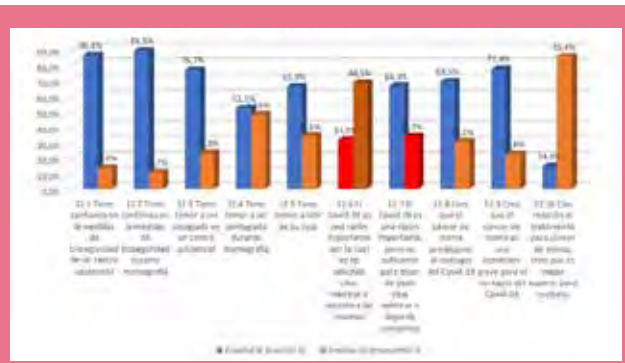
Adicional a los actores ya mencionados, diferentes actores de la salud y otras organizaciones de pacientes se han unido para aportar al movimiento de diferentes formas, ayudando a entender mediante una serie de entrevistas contextuales las necesidades de los actores de la salud.

Algo que ha potencializado el crecimiento de Luz Rosa ha sido poder desarrollar alianzas como lo fue el desarrollo de un evento de mama en el 2020, junto con una de las organizaciones más importantes del país, Liga Colombiana Contra el Cáncer. Este evento permitió fortalecer la visibilización y la presencia de marca en diferentes medios de comunicación, cumpliendo además con uno de los objetivos misionales, informar y formar a pacientes con cáncer.

EVENTOS EN LOS QUE HEMOS PARTICIPADO:

Gran encuentro por la vida: Participación como conferencista de la Dra. Catalina Quinterio, integrante de la fundación Salud Querida, aliada de Luz Rosa.

Foro virtual "Lucha por ellas", organizado por El Tiempo: Participación como conferencista de la Dra. Claudia Amaya, integrante de la fundación SENOSama, aliada de Luz Rosa.



Diseño y ejecución de la "encuesta nacional Luz Rosa sobre cáncer de mama en tiempo de COVID - 19".

Foro virtual "Nos une el mismo lazo por el derecho a la vida de las pacientes con cáncer", en el que participó la Dra. Claudia Amaya, integrante de la fundación SENOSama, aliada de Luz Rosa.

Nota en Diario ADN, Luz Rosa, un trabajo conjunto (AMESE, SENOSama y Salud Querida) organizaciones aliadas del movimiento.

NUESTRAS FUNDADORAS

CLAUDIA M. AMAYA AYALA:

Es una médica Santandereana, casada con cirujano oncólogo, madre de tres hijos, fundadora y directora de la Fundación SENOSama, ha desempeñado diferentes roles dentro del sistema de salud colombiano: prestación directa de servicios de salud como médico, gerente de garantía de calidad de una EPS (ISS), gerente del Instituto del Corazón de la Fundación Cardiovascular de Colombia, Gerente del Centro Nacional de Telemedicina de la Fundación Cardiovascular de Colombia, Secretaria de Salud de Bucaramanga, Secretaria de salud de Santander, y paciente de cáncer de mama. Su amplio conocimiento del sector salud, y la cercanía con pacientes con cáncer le ha permitido participar en diferentes escenarios de política pública. Desde hace más de 8 años, lidera campañas de detección temprana de cáncer en el Departamento de Santander. Lideró la creación de los Consultorios Rosados una estrategia de demanda inducida.

CLAUDIA CUARTAS CAMPO:

Directora y una de las fundadoras de la asociación AMESE , es una abogada paisa, sobreviviente de Cáncer de mama, madre de 2 hijos, con experiencia en consecución de fondos, ventas y en el área financiera en bancos de inversión. Su amor a los pacientes la han llevado a ser reconocida en el sector de las fundaciones cómo alguien sensible que ayuda a las personas que la necesiten.

Bajo su liderazgo, AMESE ha sido reconocida como una de las asociaciones que apoya a las pacientes diagnosticadas con cáncer de mamá por medio de un acompañamiento emocional integral para el mejoramiento de su calidad de vida desde hace 15 años.

ALEJANDRA TORO:

Nacida en Medellín, restauradora de lienzo y arte colonial, madre de dos hijos, directora de Proyectos y Consecución de Recursos para la Fundación Salud Querida. Gracias a su entendimiento y conocimiento del cáncer, ha logrado proponer y poner en marcha importantes proyectos para la Fundación, posicionando en corto tiempo a Salud Querida, como una organización de pacientes innovadora que aporta valor desde la sociedad civil a pacientes oncológicos y a la población en general.

Sobreviviente de cáncer de mama, con más de 15 años de experiencia en organizaciones de pacientes. Fue miembro de Amese y directora para Bogotá de la Fundación RASA. Cuenta con gran capacidad creativa para la ideación de nuevas iniciativas así como con grandes habilidades de gestión para el desarrollo de proyectos, sobretodo para la industria farmacéutica. Ha tenido presencia en las mesas de trabajo del gobierno como vocera de pacientes (Cuenta de alto costo, Ministerio Protección Social, AFIDRO, ANDI).

¿CUÁL HA SIDO EL PROCESO Y LOS AVANCES?

En Luz Rosa hemos venido trabajando en equipo durante más de un año, con largas horas de conectividad remota, desarrollando procesos de diagnóstico, entrevistas contextuales con los diferentes actores que tienen relación con el cáncer en nuestro país, canvas, cadenas de valor, definición de productos, entre otras actividades que nos han permitido darle forma al movimiento. Adicionalmente, se desarrolló el branding de la marca, el diseño del universo visual y se han trabajado estrategias de marketing digital para dar a conocer el movimiento en diferentes medios.

1. Diagnóstico

Entender el estado actual de los diferentes actores, conocer los intereses y capacidades de cada una de las organizaciones gestoras del proyecto y hacer un **levantamiento de información existente** que permita crear una base inicial de indicadores relevantes.

2. Marco institucional

Desarrollo del marco administrativo, legal y organizacional del proyecto, sentando las **bases necesarias para el óptimo desarrollo** de cada una de las acciones a ejecutar. En esta fase se definen los procesos legales que se deben realizar antes y durante el proyecto.

3. Marco estratégico y táctico

Desarrollo de **plan a 5 años** en donde se define la **visión estratégica** del proyecto, estableciendo las acciones que se irán implementando para lograr los objetivos (advocacy, fortalecimiento de aliados e innovación social).

4. Ciclo de innovación social

El ciclo de innovación social de Luz Rosa se compone de 4 ejes de trabajo en los que se pretende crear una comunidad donde pacientes, familiares, médicos, ONG, laboratorios, EPS, gobierno y demás actores del ecosistema del cáncer, tengan un **rol más participativo y consciente** que ayude a **mejorar la calidad de vida del paciente.**

En la fase de diseño **Luz Rosa** ha trabajado alrededor de 4 componentes, con el fin de definir la estructura de un movimiento innovador, con perspectiva de largo plazo que articule a los diferentes actores del sistema.

¿QUE MARCA LA DIFERENCIA EN LUZ ROSA?

Luz Rosa no es una organización de pacientes, es una organización de segundo nivel, que va mas allá del apoyo y la atención directa al paciente, para desarrollar una visión más amplia a lo largo de toda la cadena de valor, que promueva cambios estructurales que beneficien a todos los actores del sistema.

Buscamos impulsar y fortalecer de forma integral el trabajo colaborativo, entre los actores que conforman el ecosistema de salud, mediante un proceso consensuado que parte de la confianza y la innovación, con el fin de optimizar los resultados individuales de cada aliado, y así mejorar los indicadores de la atención del cáncer en Colombia; incorporando gerencia de data, estrategias de advocacy, planes para el fortalecimiento de alianzas estratégicas; potencializándose con metodologías de design thinking e innovación social.

En Luz Rosa enfocaremos nuestros esfuerzos en ampliar su alcance incluyendo nuevos tipos de cáncer, articulando actores nacionales e internacionales, en un trabajo mancomunado para perseguir los siguientes objetivos:

1. Desarrollar un modelo de innovación que permita a las organizaciones trabajar en conjunto para entender mejor el panorama y así crear diversos programas e iniciativas que potencien su gestión con el fin de generar un sistema sostenible.

2. Generar data a través de la participación de los actores del sistema de salud que logre evidenciar las brechas y oportunidades existentes, mediante la documentación de experiencias y recolección de información.

3. Influir en las políticas públicas que tiene el país hacia el cáncer, con el fin de desarrollar mejores condiciones para todos los actores del sistema.

4. Ser un actor que promueva la unificación de conceptos, para desarrollar estrategias alrededor de un mensaje sólido que pueda ser transmitido al público de una forma más clara y efectiva.

5. Ser voz y punto de referencia de los aliados/corporados de Luz Rosa para transmitir el discurso del colectivo e impulsar el intercambio entre ellos, permitiendo mejorar su funcionamiento a todo nivel.

AVANCES

En Luz Rosa durante el primer año de construcción colectiva, hemos venido desarrollando diferentes estrategias para avanzar en la construcción del movimiento:

Investigación necesidades/oportunidades

Realizamos un mapeo de actores para después realizar más de 30 entrevistas contextuales con el fin de identificar necesidades y oportunidades y así entender como debería ser la estructura de Luz Rosa

- Informe de entrevistas contextuales internas

Luego de realizar 15 entrevistas a diferentes miembros de las organizaciones gestoras desarrollamos un informe en donde se plantean diferentes insights para el desarrollo del movimiento.

- Informe de entrevistas contextuales internas

Luego de realizar 15 entrevistas a diferentes actores del ecosistema de la salud desarrollamos un informe en donde se plantean diferentes insights para el desarrollo del movimiento.

- Informe de insights principales

Con la información recopilada en el trabajo de campo realizamos varios talleres para identificar los insights principales que determinarían la contrucción principal del movimiento.

Definición de cadena de valor interna

Avanzamos en la definición de la cadena de valor interna, el organigrama del proyecto, la creación de workflows, la definición de rutinas y herramientas. Adicional realizamos entrevistas contextuales con las líderes de las organizaciones que nos permitió identificar sus insights, intereses, recursos y la data que podían aportar al movimiento.

- Diseño de la cadena de valor interna

La cadena de valor se diseñó a partir del funcionamiento ideal del Movimiento al momento de recibir un aliado nuevo, identificando así, cómo los distintos actores pueden participar y qué van a obtener del ingreso.

- Organigrama (roles, funciones)

El organigrama del movimiento se logró consolidar luego de realizar dos sesiones taller, en el que se establecieron las bases para la estructura del movimiento.

Workflows

Establecimos 5 áreas de coordinación y un comité asesor dentro del organigrama y desarrollamos flujos de trabajo por cada área

Comité asesor: 1 workflow

Coordinación administrativa legal, revisión fiscal y contabilidad: 3 workflows

Coordinador de operaciones: 3 workflows

Coordinación de programas y servicios: 5 workflows

Coordinación de gestión de recursos: 6 workflows

Coordinación de comunicación y diseño: 6 workflows

Job descriptions

Luego de establecer el organigrama y la cadena de valor, procedimos a formular la descripción de cada trabajo, definiendo el rol que cumple cada actor en el organigrama del movimiento.

Tabla de rutinas y herramientas

Para cada área establecimos rutinas diarias, semanales y mensuales junto a las herramientas de ejecución y seguimiento:

Comité asesor: 4 rutinas y 8 herramientas

Coordinación administrativa legal, revisión fiscal y contabilidad: 5 rutinas y 5 herramientas

Coordinador de operaciones: 6 rutinas y 7 herramientas

Coordinación de programas y servicios: 5 rutinas y 6 herramientas

Coordinación de gestión de recursos: 5 rutinas y 5 herramientas

Coordinación de comunicación y diseño: 1 rutinas y herramientas

Desarrollo de presentación corporativa

Desarrollamos una presentación corporativa que nos permitiera potencializar las alianzas comerciales y estratégicas, y aumentar la visibilidad del movimiento ante actores internos y externos.

- Diseño de logo del proyecto

Realizamos una serie de reuniones que nos permitieron elegir el concepto principal del logo; un faro que con su luz guía el camino de los distintos actores del sector de la salud.

En el concepto se incluyó unos lazos de diferentes colores que representan los diferentes tipos de cáncer que va a trabajar Luz Rosa en las siguientes fases del proyecto, adicionando tres estrellas que representan las tres organizaciones que se unieron para crear este movimiento.

Aplicaciones logo

Manual de cobranding.

Creación de concepto y universo visual

Realizamos una serie de reuniones en la que definimos el universo visual, estableciendo el uso de fotografías en blanco y negro con objetos en color rosa como foco principal. Este incluye máscaras en forma de estrellas que dan la percepción de luz e iluminación en las piezas. Para las piezas ilustradas desarrollamos una serie de iconos que hacen parte del lenguaje visual del movimiento.

Manual de implementación del universo viusal.

Piezas gráficas

Para las diferentes campañas de comunicación de la marca venimos desarrollando piezas basadas en el universo visual con información que queramos transmitir a los diferentes actores del ecosistema de salud.

Diferentes piezas gráficas

Desarrollo de página web

Hemos avanzado en la construcción de la en la estructura de navegación de la pàgina web y los contenidos.

Primera estructura página web.

Estrategia de Marketing Digital

Hemos venido implementando campañas de contenidos en las que hemos dado a conocer información relevante para los actores del sistema de salud, y sobre Luz Rosa, buscando posicionar el movimiento como una organización de segundo nivel que pretende impulsar el trabajo colaborativo entre organizaciones de pacientes.

Informe de marketing digital hasta el 30 de febrero

KIP'S

- Número de publicaciones realizadas hasta el momento: 68
- Promedio de pico de alcance orgánico total obtenido: 2.821
- Promedio de pico de alcance pago total obtenido: 12.310

NÚMERO DE MIEMBROS COMUNIDAD DIGITAL:

- Seguidores en Facebook: 2.304
- Seguidores orgánicos Instagram: 243
- Interacciones totales: 180
- Indicadores demográficos:
  74% mujeres
  18% hombres

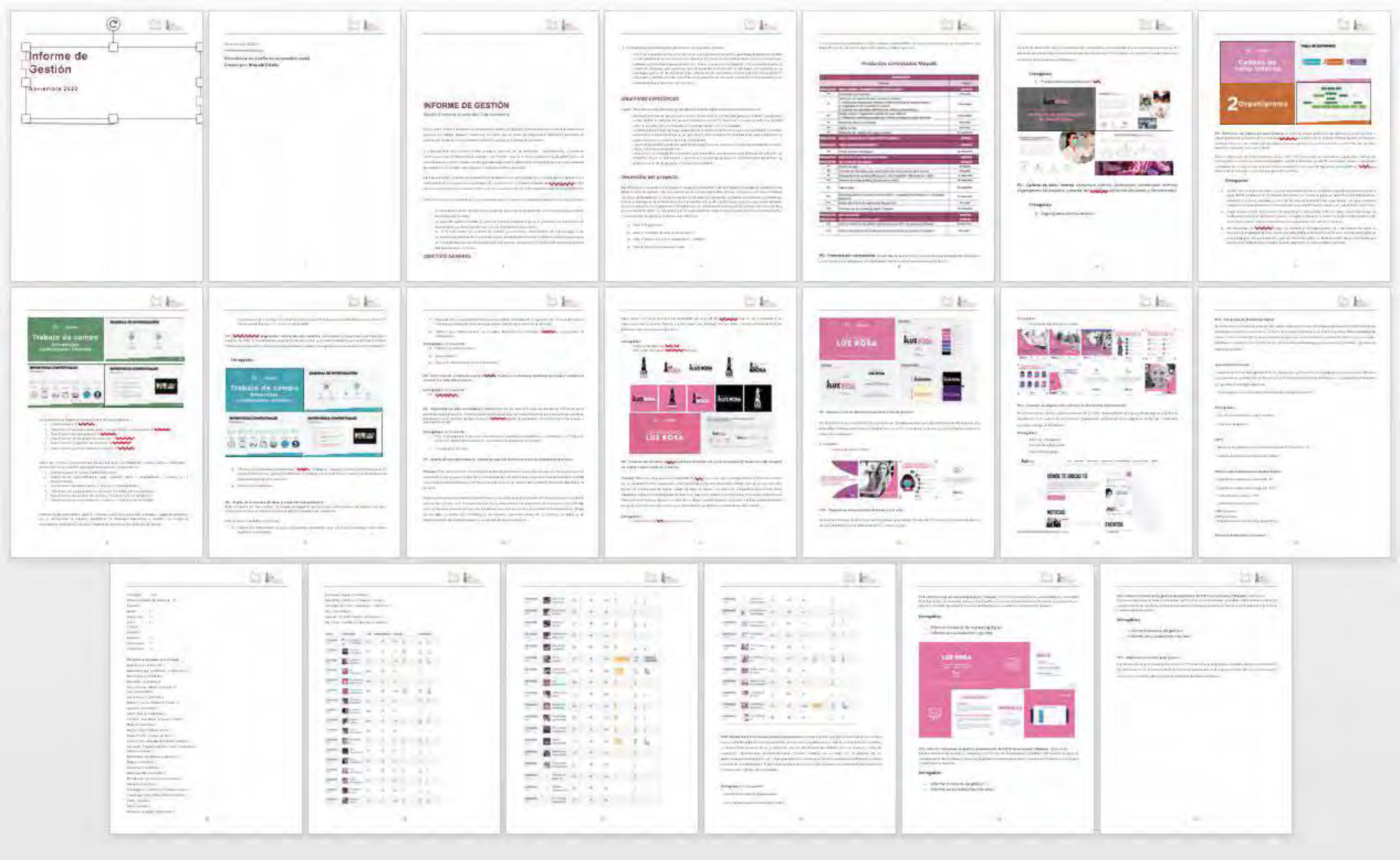
PERSONAS ALCANZADAS POR EL PAÍS.

Colombia: 131.111
Venezuela: 111
Estados Unidos de América: 90
España: 34
México: 24
Perú: 19
Ecuador: 15
Argentina: 14
Canadá: 13
Chile: 11

- Ranking de mejores 5 publicaciones

Informes de marketing digital

Desarrollamos informes de marketing digital y análisis de métricas mensuales, trimestrales y semestrales, con el fin de encontrar insights que nos permitan implementar mejores campañas y contenidos para los actores del ecosistema de salud.



Informe trimestral de marketing digital - Informe actualizado mes tras mes

CAMPAÑA EN ALIANZA CON LA LIGA COLOMBIANA CONTRA EL CÁNCER

Durante el mes de octubre, para conmemorar el mes del cáncer de mama, desarrollamos junto con la Liga Colombiana Contra el Cáncer la campaña VE A TIEMPO QUE EL COVID NO TE DENTENGA. En la que por medio de contenidos de concientización invitamos a las personas a no dejar de asistir a sus exámenes, controles y tratamientos durante la pandemia, siguiendo todas las medidas de bioseguridad.

La campaña cerró con un webinar, **"Gran Encuentro por la Vida 2020"**, en la que participaron varios expertos en diferentes campos del cáncer de mama.

Justificación:

Dado el contexto mundial en el que nos encontramos actualmente y los cambios repentinos en las dinámicas sociales originados por la pandemia por COVID-19, hemos identificado una problemática particular que pensamos puede ser intervenida a través de educación y comunicación para la salud. Se trata de la evidente disminución en la demanda de servicios de salud relacionados con el diagnóstico temprano, control y tratamiento del cáncer.

Las repercusiones de esta situación se verán reflejadas en el aumento de casos diagnosticados en etapas más avanzadas, las complicaciones o empeoramiento de la condición clínica de los casos diagnosticados y el consecuente desmejoramiento de pronóstico en todos los casos. Con base en la problemática expuesta se ha propuesto desarrollar una campaña virtual a través de las TIC disponibles, fundamentada en tres objetivos principales.

Objetivos:

Cuídate en casa: Realizar acciones encaminadas al auto cuidado y auto conocimiento que se pueden desarrollar en el confinamiento para intervención de factores de riesgo y detección de señales de alarma.

Sal de casa con sentido: Vencer el temor a salir entendiendo los riesgos de quedarse en casa sin diagnóstico oportuno o con interrupción en sus controles y tratamientos.

Protégete del contagio de COVID-19: Desarrollar acciones encaminadas al cumplimiento de las medidas de prevención definidas por las autoridades en salud para salir, permanecer fuera y retornar a casa. Generación de confianza en el cumplimiento de protocolos por parte de las instituciones de salud.

- Desarrollo de universo visual

Se desarrolló el universo visual de la campaña estableciendo: Colores, tipos de letra, máscaras y el tagline de campaña **"VE A TIEMPO QUE EL COVID NO TE DETENGA".**

Campaña de Awareness

Desarrollamos campañas de concientización en las que invitamos a las personas a no dejar de asistir a sus exámenes, controles y tratamientos durante la pandemia siguiendo las medidas de bioseguridad.

- Campaña de Convocatoria

Desarrollamos campañas de convocatoria que nos permitieron incrementar el número de asistentes a nuestro evento digital de cierre de campaña Encuentro por la Vida.

- Contenidos de la campaña de awareness

Desarrollamos contenidos que fueron implementados para incentivar la detección temprana, la assitencia a los controles médicos, la toma de mamografías y la continuación de los tratamientos contra el cáncer.

Lista de los contenidos implementados:

1. Comunicado de prensa - Pieza
2. Tratamiento oportuno - Pieza
3. Nutrición - Gif.
4. Ejercicio - Gif.
5. Tratamiento y controles - Pieza.
6. Bioseguridad - Pieza.
7. Detección temprana - Pieza.
8. Contra el miedo - Pieza.
9. Examen clínico de mama. Cita palpación - Pieza.
10. Tips para la toma de mamografía - Pieza.
11. Tips para asistir a la teleconsulta - Pieza.
12. Carrusel de precauciones. Gif.
13. Dificultades frente al Covid 19 - Pieza.

Contenidos de la campaña de convocatoria

Desarrollamos contenidos que fueron implementados para invitar e informar a nuestros seguidores sobre el evento virtual de cierrre de campaña, con el fin de mejorar el número de asistentes.

Lista de los contenidos implementados en la campaña:

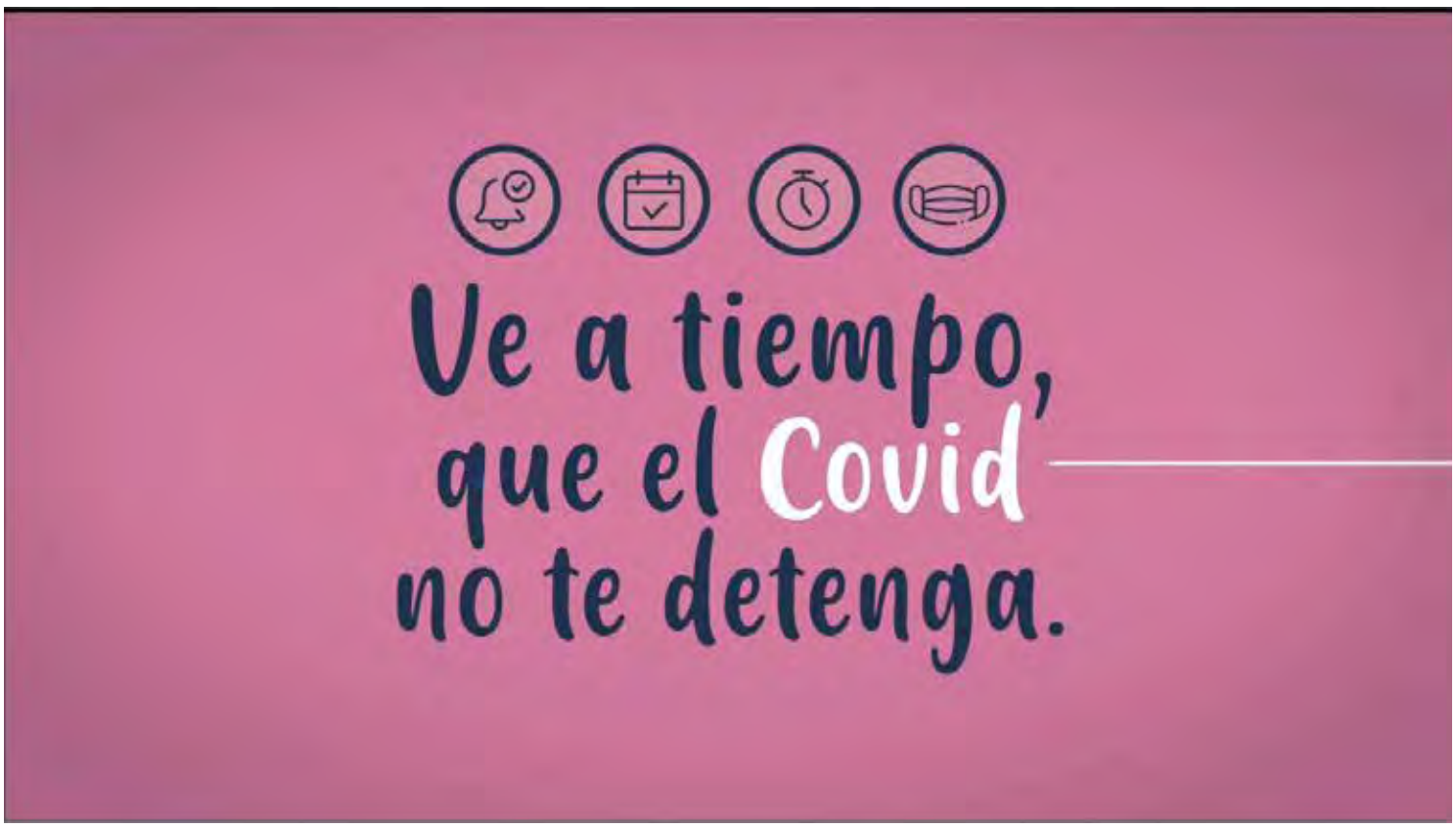
1. Sale the day: Reserve esta fecha - Pieza.
2. Expectativa del evento - Pieza.
3. Afiche oficial - Pieza.
4. Invitación conferencista 1 - Video de conferencias
5. Invitación conferencista 2 - Pieza.
6. Día mundial del cáncer - Pieza.
7. Invitación conferencista 3 - Pieza.
8. Invitación conferencista 4 - Pieza.
9. Invitación conferencista 5 - Pieza
10. Invitación artista invitada - Adriana Lucía - Video.
11. Agenda completa del evento - Pieza
12. Importancia del Autoexamen - Gif - Pieza.

Piezas gráficas

Para la campañas de awareness y convocatoria desarrollamos piezas con información en torno a la detección temprana, tratamientos y controles del cáncer de mama, basándonos en el universo visual creado para la alianza.

Video "Telemedicina"

Para motivar las consultas medicas a tiempo durante el aislamiento social desarrollamos un video con aspectos claves a tener en cuenta al momento de realizar consultas por telemedicina. Con este video buscamos que los pacientes entiendan que la telemedicina es su aliado para no interrumpir sus tratamientos y evitar el contagio por COVID -19.



Video "Asistir a controles médicos."

Uno de los objetivos de la campaña era impulsar a las personas a dar continuidad a sus citas médicas, controles y tratamientos que debían ser realizados presencialmente. Por eso, desarrollamos un video con el paso a paso para salir con todas las medidas de bioseguridad a consultas medicas durante la pandemia por COVID – 19.

Microsite

Para transmitir la información de la campaña se desarrolló un microsite en el que se encuentra información importante sobre el cáncer, material de sensibilización y el video del evento virtual "Envuentro por la vida"

Datos obtenidos en el microsite: 1.089

Campaña MAIL

Realizamos una campaña de mailing con 3 impactos con la que invitamos a pacientes y demás actores del sistema de la salud a nuestro evento virtual de cierre de campaña "Encuentro por la vida"

Fecha	# Impacto	Tema	Envío	Entregas	Apertura	%	Clics evento	%	Rebotes	%	Darse de baja	%
16/10/2020	1er Impacto	Saved the date	4536	4034	1567	34,5	83	1,8	502	11,1	24	0,5
19/10/2020	2do Impacto	Cronograma	4296	3982	1074	25	89	2,1	287	6,7	15	0,3
19/10/2020	3er impacto	Mañana	4143	996	880	21,2	39	0,9	147	3,5	14	0,3

Resultados de las campañas

Campañas desarrolladas

Gifs de Tips

Desarrollamos algunos gif para redes sociales que nos permitieron hablar de 4 temas importantes del cáncer de mama como lo son (alimentación, ejercicio, diagnostico y tips para salir a controles durante el COVID-19) buscando con estos, mejorar la calidad de vida de los pacientes.

A continuación les enumeramos los gif desarrollados para la campaña:

1. Tips de alimentación sana.

2. Ventajas de realizar actividad física.

3. Tips para asistir a consulta.

4. Autoexamen

Encuesta nacional de mama :

Diseñamos y ejecutamos la "encuesta nacional Luz Rosa sobre cáncer de mama en tiempo de COVID - 19".

Resumen de encuesta de mama 2020	
Resumen Concepto	**Observación**
Organizaciones participantes	AMESE, SENOSama, Fundación Salud Querida, con el apoyo de la Liga Colombiana Contra el Cáncer
Ámbito	Nacional
Temporalidad	Marzo a octubre de 2020
Objetivo	Determinar la situación de las mujeres con riesgo o sospecha fundamentada de cáncer de mama con relación a su percepción, creencias, confianza, riesgos y posibles barreras de acceso relacionadas o no con la pandemia por Covid-19
Tipo de recolección	Encuestas por autodiligenciamiento, 249 y asistidas 211; la encuesta original se diseñó para encuesta asistida por personal entrenado, lo cual no se pudo cumplir a cabalidad
Encuestas realizadas	Se enviaron, vía "Google forms" 460 encuestas
Encuestas incluidas	404, 56 encuestas, 12 por ciento, se excluyen por ser pruebas, no cumplir con criterios de clasificación, insuficiencia de información para clasificación; grupo sospecha: 23; grupo diagnosticadas 381
Encuestas eliminadas	56; 12 por ciento; por encuestador 26; por autodiligenciamiento 30
Encuestas efectivas	397, se eliminan 7, por contradicción en la respuesta que hace imposible su clasificación;
Población	Mujeres con riesgo o sospecha fundamentada de cáncer de mama y mujeres con confirmación diagnóstica del mismo
Marco muestral	Mujeres que constan en las bases de datos de las organizaciones del movimiento "Luz Rosa"
Muestreo	De conveniencia según el marco muestral de registro de mujeres con riesgo, sospecha o diagnóstico de cáncer de mama
Técnica de recolección	Autodiligenciamiento (Google forms) y asistida mediante encuestador entrenado
Preguntas	22, cerradas, de selección múltiple
Uso de denominadores	Se utilizan tres denominadores, 404 para el grupo total, 23 para el grupo sospecha y 381 para el grupo de diagnosticadas, sobre los cuales se calculan los porcentajes
Denominaciones	Grupo consolidado=Grupo Total; mujeres con riesgo o sospecha= Grupo Sospecha; mujeres con diagnóstico confirmado=Grupo Diagnosticadas

EXPERIENCIA VIRTUAL DE LANZAMIENTO, LUZ ROSA.

Con el fin de presentar oficalmente a Luz Rosa, desarrollamos una estrategia de lanzamiento para invitar a pacientes, médicos, ONGs, entidades reguladoras de salud, laboratorios, cuidadores, sector privado, patrocinadores, AFIDRO, academia y al público en general a conocer y formar parte de la iniciativa Luz Rosa a través de una experiencia virtual que les permitió conectarse con los beneficios y acciones que se llevarán a cabo.

Etapas del lanzamiento

1. INVITACIÓN

Se realizó una campaña de invitación a los actores clave, pacientes y personas que puedan estar interesadas en unirse al movimiento.

2. EXPERIENCIA VIRTUAL

Los asistentes vivieron una ceremonia virtual de iniciación.

3. CAMPAÑA DE RECORDACIÓN

Al finalizar la experiencia desarrollaremos contenidos de agaradecimiento y socialización del evento.

Experiencia virtual

Los participantes del lanzamiento vivieron una experiencia virtual individual que permitió a los pacientes y actores claves entender los objetivos y el alcance del proyecto. La experiencia constó de 4 fases: una bienvenida, una experiencia audiovisual, una ceremonia de compromiso., finalizando conla descarga de la presentación sorporativa del movimiento.

1. Llamado a la unión

Inicialmente el usuario debe registrarse para acceder a la experiencia virtual, con esto alimentaremos nuestra base.

2. Inspiración

Video de presentación del proyecto en el que se explican los objetivos y alcances del proyecto. (Duración 2 - 3 minutos).

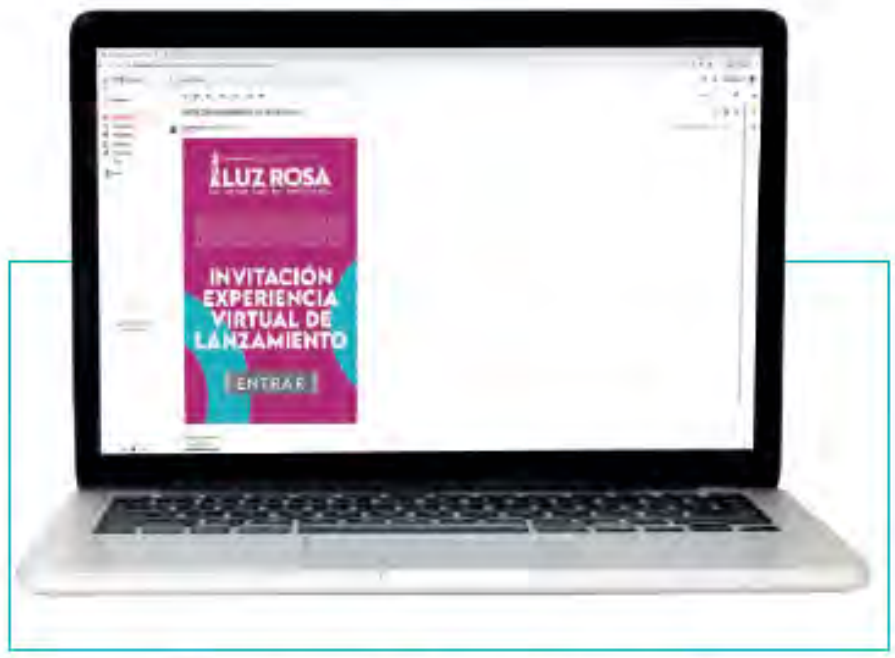
3. Firma de pacto

Desarrollo de contenidos de agaradecimiento y socialización del evento.

Envío invitación

Pacientes (2,000): ejecución de una campaña vía mail utilizando la base de datos de las organizaciones que conforman Luz Rosa para invitar a los pacientes a registrarse en el evento de lanzamiento.

*Envío de correo a cargo de las organizaciones de pacientes.



Campaña de recordación

En esta etapa se pr etende desarrollar contenidos para que la experiencia perdure en el tiempo, logrando que sea un punto de partida inspirador para dar a conocer esta iniciativa y crear la comunidad Luz Rosa.

Resultados de la experiencia

Se tomará la información recopilada para identificar insights y obtener hallazgos que alimenten el pr oyecto.

Video de la experiencia

Edición de los videos recopilados como parte del cierre la experiencia virtual con las contenidos inspiradores de los participantes. (Duración 1 minuto).

Pieza de agradecimiento

Se mostrará cuantos participantes se unieron a la experiencia y cómo su apoyo contribuyó de manera positiva a la comunidad, logrando amplificar el impacto, para unir a l os diversos actores.

INSIGHTS PRINCIPALES, CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.

Durante el proceso de diagnóstico encontramos algunos insights, conclusiones y recomendaciones, que hemos tenido en cuenta para el diseño e implementación del Movimiento Luz Rosa. Estos resultados se basan en las conclusiones obtenidas en los informes de campo de entrevistas internas y externas realizadas entre junio y agosto de 2020.

El estudio comenzó planteando la necesidad de unificar esfuerzos entre las organizaciones de pacientes para constituir una voz más fuerte y calificada en el ecosistema de salud; se buscó identificar insights que el modelo de unificación no se tenía muy claro y se lograron evidenciar posibles traumatismos a las organizaciones participantes.

A lo largo del estudio se empezaron a identificar diferentes caminos para llegar al objetivo deseado que pusieron al equipo a evaluar y contrastar alternativas para lograr dar recomendaciones a las organizaciones participantes de cómo podría construir el marco institucional y organizacional para lograr establecer la estructura de servicios que lleven al Movimiento a una gestión más amplia.

Alcance del estudio

El estudio tuvo como alcance llegar a identificar insights que permitan diseñar y formular el Movimiento Luz Rosa para dar insumos a la toma de decisiones para la construcción de un marco institucional y organizacional que logre cumplir con los objetivos planteados de las organizaciones participantes.

- Identificar oportunidades de innovación en la forma en que trabajan las organizaciones de pacientes.

- Entender cómo las organizaciones de pacientes pueden lograr una postura más sólida dentro del sistema de salud.

- Identificar oportunidades relacionadas con la educación en aspectos relevantes al cáncer logrando unificando conceptos.

- Establecer una estrategia que permita crear una estructura de data para entender mejor la realidad de los pacientes.

Insights principales

Gracias al ejercicio de inmersión realizado por el equipo de diseño se lograron identificar 8 insights principales que resumen las preocupaciones, ideas clave y propósitos que debe perseguir el movimiento al momento de consolidar el marco institucional y organizacional.

1. El único camino no es la integración
A lo largo del estudio se logró entender que la unificación de las organizaciones de paciente no lograría tener el impacto total deseado y llevaría consigo una serie de inconvenientes innecesarios frente al ecosistema de salud.

2. El modelo debe ser participativo
Para lograr un impacto total en todos los actores del ecosistema de salud, se debe crear un modelo participativo donde cada uno de estos sea tomado en cuenta y aporte a la construcción del Movimiento.

3. Todos los actores tienen necesidades que deben ser atendidas
Tradicionalmente las organizaciones de pacientes se centran en atender las necesidades de los pacientes, pero a lo largo del estudio se evidencia que todos los actores del ecosistema cuentan con necesidades no satisfechas las cuales se pueden tomar como oportunidades de intervención desde el Movimiento.

4. El modelo de sostenibilidad no es claro
Las fuentes de financiamiento para el Movimiento y las organizaciones es el mismo y no es claro cómo estas serán repartidas para evitar que se "canibalicen" por los recursos y lograr mantenerse en el tiempo.

5. Promotor de la innovación, nuevos sistemas y tecnología
El ecosistema de salud necesita un actor dispuesto a innovar y ver las oportunidades que se presentan para tomarlas y crear nuevas estrategias enfocadas en innovar y cambiar las dinámicas que actualmente no son efectivas.

6. Se pueden generar conflictos de interés entre el Movimiento y la gestión que ya realizan las organizaciones de pacientes
Se debe aclarar muy bien cuáles son los roles que cumplirá el Movimiento en el ecosistema para evitar confusiones entre actores y entender bien quienes están detrás de este para tener claridad con el movimiento de recursos.

7 Unificar conceptos
Se logra evidenciar que cada actor de ecosistema utiliza términos diferentes a la hora de interactuar con pacientes, esto genera confusión y la información impartida puede ser mal interpretada, se debe crear una estrategia de unificación para regular las comunicaciones frente al cáncer.

8. Desarrollo de proyectos con actores del sistema
Actualmente cada actor del ecosistema se encuentra trabajando por su lado y no se evidencia una articulación que permita crear proyectos en común incrementando el impacto de estos.

Conclusiones

- Luz Rosa no es una organización de pacientes

Luego de realizado el estudio se logró encontrar evidencia de la cantidad de organizaciones de pacientes ya existentes y el hueco en la atención a necesidades de los diversos actores del ecosistema de salud. Se debe aprovechar la oportunidad que da la creación de este Movimiento para consolidar estrategias enfocadas en satisfacer dichas necesidades cómo se evidencia en el gráfico 1.

- La unión hace la fuerza

Es gracias a la unión de las ideas y proyectos de estas tres organizaciones que se da la oportunidad de crear este Movimiento, es de extrema importancia resaltar el valor que trae consigo estas estrategias para estar en constante búsqueda de alianzas para crear programas y proyectos que unifique la fuerza independiente que tiene de cada actor para lograr mayor impacto.

- Hay juego para todos y cada jugador es crucial

A lo largo del estudio se puede evidenciar que cada actor del ecosistema se enfoca en áreas muy importantes para el adecuado funcionamiento de este, si falta uno o se encuentra débil el ecosistema puede presentar fallas enormes para los pacientes. Es de extrema importancia resaltar la labor de cada uno y dar el reconocimiento necesario que cada uno merece.

Recomendaciones

- Proyecto de segundo nivel

El potencial de Luz Rosa se encuentra en satisfacer las necesidades que actualmente las organizaciones de pacientes no cubren, lograr ser una actor nuevo y diferente que logre generar un impacto a un segundo nivel.

- Las cuentas claras el chocolate espeso

Se recomienda crear una herramienta que permita entender cuáles son los derechos y deberes por actor perteneciente al Movimiento para aclarar los alcances de cada uno y cómo estos se articulan dentro de este.

- Amplificar el espectro

Se recomienda enfocar la gestión del Movimiento a todo el sistema de salud para lograr generar cambios estructurales dentro de este.

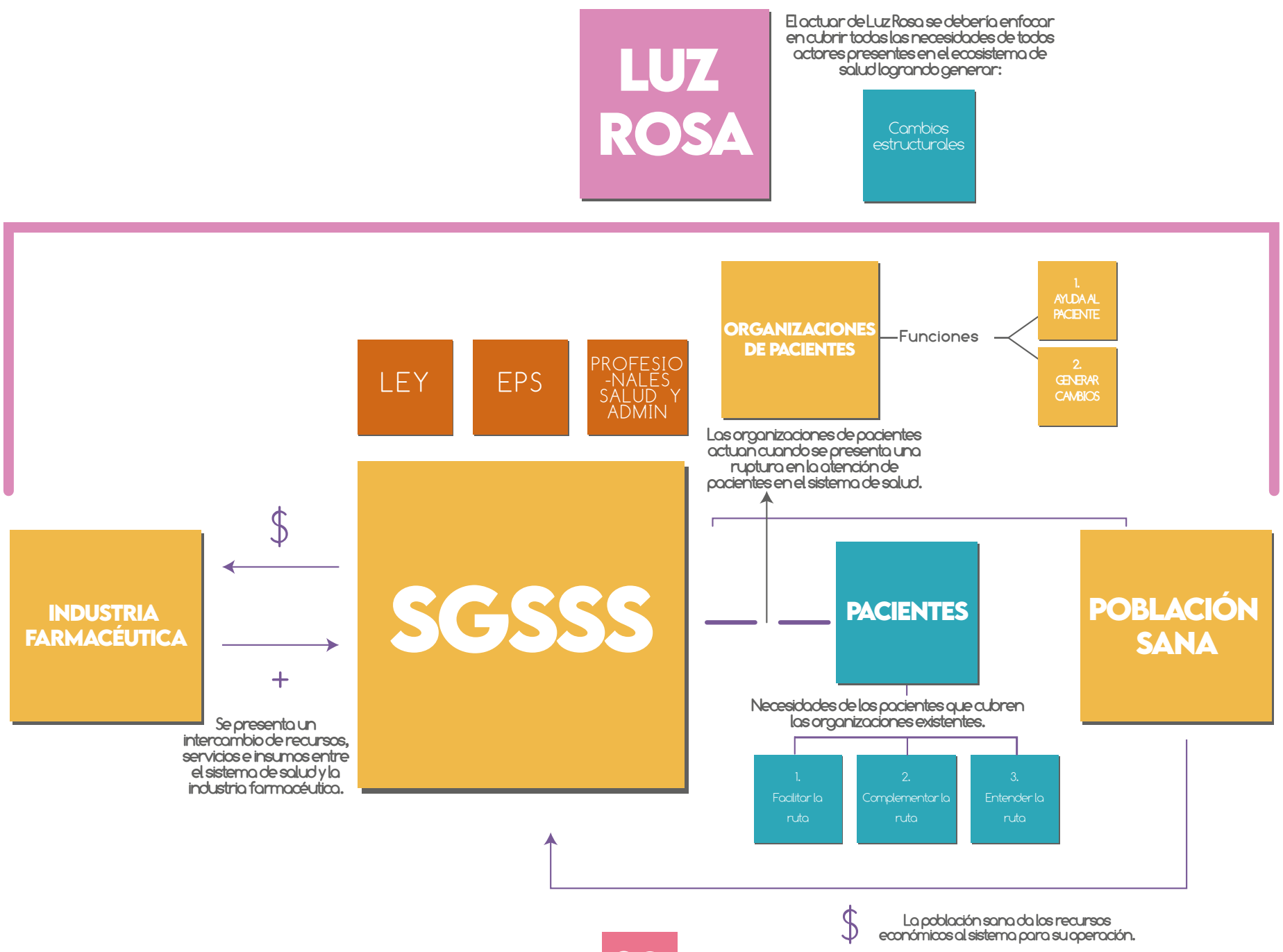
EL ACTUAR DE LAS ORGANIZACIONES DE PACIENTES VS. LUZ ROSA

En este gráfico representamos la propuesta frente a la zona de acción de Luz Rosa como organización de segundo nivel que busca conectar y acoger a cada uno de los actores del sistema, desde la población sana hasta la industria farmacéutica, para así mejorar las dinámicas entre cada uno de ellos y reforzar las estrategias que se encuentran vigentes para agilizar el paso de los pacientes a población sana.

Al navegar del SGSSS a la derecha podemos ver a la población sana que acude al sistema y a cambio de la atención da su dinero, este a su vez se intercambia entre el sistema de salud y las farmacéuticas por medicamentos que son entregados al paciente luego de asistir a las consultas.

Sin embargo, entre el sistema de salud y el paciente se encuentra una brecha generada por la falta de una ruta de acceso sencilla que le permita al paciente tener buen entendimiento de ella y llegar hasta el final. Es ahí donde entran las organizaciones de pacientes que buscan ayudar al paciente en la navegación de sus rutas de acceso y generar cambios estructurales en el sistema de la salud.

En este sistema incluimos a las leyes, las EPS y los profesionales de la salud, actores que hacen parte de los procesos de navegación de cada uno de los pacientes.



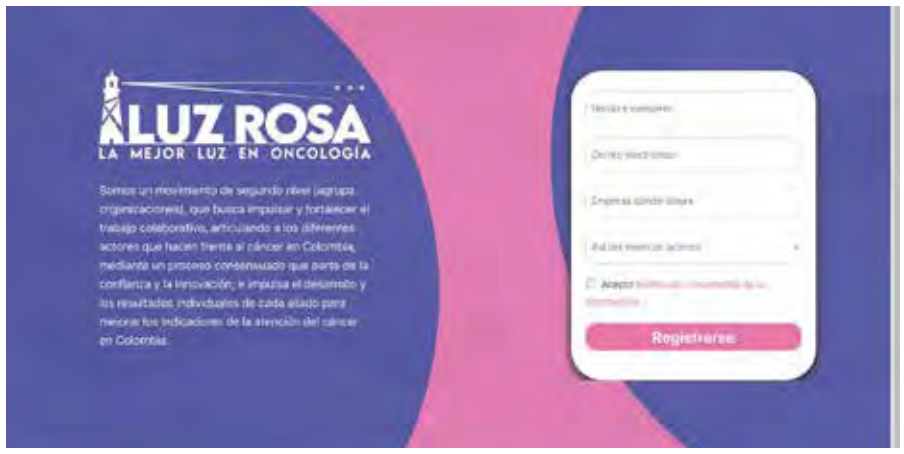
¿EN QUÉ ESTAMOS?

Nos encontramos desarrollando el marco institucional del movimiento que nos permitirá establecer lineamientos legales que definen los beneficios que van a tener los aliados al pertenecer al movimiento y lo que Luz Rosa va a obtener al realizar estas alianza. Para este proceso se han desarrollado varias sesiones de trabajo que concluyen con la legalización de los diferentes convenios de participación.

Adicional a esta necesidad, estamos desarrollando la planeación estratégica del año con el fin de definir la estructura del portafolio de servicios de Luz Rosa.

En mes seguimos activos con nuestra experiencia virtual de lanzamiento del movimiento que se encuentra disponible en la página web www.luzrosa.org desde el 4 de febrero. Para la convocatoria del lanzamiento estamos implementando campañas de convocatoria por mail, redes sociales y WhatsApp, que tienen como fin atraer a los diferentes actores de la salud que consideramos potencializarán con su presencia el movimiento.

A continuación les compartimos algunas piezas desarrolladas para la visibilización del lanzamiento virtual de Luz Rosa:



-Navegación de página web

Gracias a la visibilización que ha tenido el movimiento Luz Rosa en los últimos meses, hemos sido invitado a ser parte de movimiento ABC Global Alliance, desarrollado por múltiples organizaciones interesadas en la colaboración de proyectos en común relacionados con el cáncer de mama, que tienen como fin mejorar y extender la calidad de vida de los pacientes de cáncer de mama en el mundo.

Adicional nos ncontramos en conversaciones para realizar alianza, con los movimientos de segundo nivel de organizaciones de pacientes de México, Costa Rica, Perú y Argentina, que busca desarrollar un movimiento a nivel Latinoamérica que conecte las organizaciones latinoamericanas de segundo nivel que trabajan por el cáncer.