

## REPORTE DE SISTEMATIZACIÓN

### Taller de co-construcción a líderes de agrupaciones de pacientes viviendo con cáncer

En el marco de la devolución de resultados de estudio  
sobre agrupaciones de pacientes en Chile: hacia una hoja de ruta común

Santiago, 25 de septiembre del 2024

Taller participativo organizado por el Centro de Salud Global Intercultural en el marco de trabajo del Work Package 4 del Fondap CECAN: Centre for Cancer Prevention and Control (CECAN), FONDAF 152220002, ANID Chile.

Taller ejecutado en el marco de la devolución de resultados a líderes de agrupaciones seleccionados que participaron o apoyaron el estudio titulado: *Organizaciones de la sociedad civil en el contexto del Plan Nacional del Cáncer (PNC): Percepciones de roles, barreras y oportunidades de acción para la participación en decisiones sobre cobertura en salud.*

Reporte general de resultados del estudio disponible en:

<https://repositorio.udd.cl/items/974f830c-7396-4a6d-b1b1-e5ae17e5302d>

Equipo:

Báltica Cabieses, PhD

Alexandra Obach, PhD

Manuel Espinoza, PhD

Carla Campaña, PhD(c)

Francisca Vezzani, MSc(c)

Antonia Roberts, BSc



## CONTEXTO GENERAL

Este reporte de sistematización recopila los resultados de la experiencia del taller realizado con agrupaciones de pacientes viviendo con cáncer en Chile cuyo objetivo fue realizar la devolución de resultados principales del estudio titulado ***Organizaciones de la sociedad civil en el contexto del Plan Nacional del Cáncer (PNC): Percepciones de roles, barreras y oportunidades de acción para la participación en decisiones sobre cobertura en salud.***

Dicho estudio fue realizado el 2023 por parte del Work Package 4 del Fondap CECAN, en el marco de su interés por comprender el rol de agrupaciones de pacientes en materia de políticas de salud en el país, desde un enfoque de participación social en salud y de reconocimiento social en salud.

El objetivo del estudio señalado fue conocer la percepción del rol, barreras y oportunidades de participación de las organizaciones de la sociedad civil relacionadas a cáncer en Chile, inscritas y no inscritas en el registro nacional de organizaciones vinculadas a salud, en el marco del principio de participación ciudadana del Plan Nacional del Cáncer.

El propósito del taller fue doble: (i) compartir los principales resultados del estudio a líderes de agrupaciones que se sumaron a este estudio como participantes y como líderes que apoyaron la difusión del mismo, y (ii) a partir de dichos resultados, co-construir una hoja de ruta común para los meses siguientes de trabajo de este Work Package 4 de CECAN. De manera indirecta, también se buscó dar a conocer CECAN a estas agrupaciones y brindar un espacio seguro y confinable para intercambiar visiones y objetivos estratégicos de este proyecto interuniversitario a los líderes presentes.

Se invitó a 20 agrupaciones a participar, de las cuales confirmaron 16 y finalmente asistieron 12, representadas en 14 personas. Dichos líderes asistieron de manera presencial (n=7) y online (n=7). De parte del equipo coordinador del taller, asistieron 6 personas más, quienes tuvieron a cargo el desarrollo exitoso del programa del taller, exponer los resultados del estudio en cuestión y facilitar las mesas de trabajo grupal que se sostuvieron.

## PROGRAMA

Fecha: Miércoles 25 de septiembre.

Lugar: Hotel Cumbres Lastarria. José Victorino Lastarria 299, Santiago. Metro UC.

9:00-09:30	Inscripción y café de bienvenida
09:30-09:45	Presentación CECAN
09:45-10:00	Presentación Centro de Salud Global Intercultural
10:00-10:30	Ronda de presentación de organizaciones
10:30-11:00	Presentación de resultados de estudio
11:00-11:10	Descanso
11:10-11:30	Trabajo individual
11:30-12:30	Trabajo grupal, Co-creación, “Hacia una hoja de ruta común”
12:30-13:00	Plenaria de visión integrada entre grupos
13.00-13:30	Cierre
13.30	Almuerzo
15.00	Despedida



## RESULTADOS DEL TRABAJO DE TALLER INDIVIDUAL

## Primera sección: ¿Qué es lo más importante que destaca de los resultados del estudio?

### *Dimensión 1: Agotamiento de líderes*

- Agotamiento de los líderes
- Agotamiento de líderes de cada organización porque al final, en general son las directivas las que mueven todo y eso genera un agotamiento. No hay una renovación permanente. Entonces, Eso es transversal en todas las organizaciones, también en otras regiones (por lo menos lo que han ido compartiendo con otras organizaciones regionales)
- Que hay desencanto de participar
- La dificultad de articulación entre agrupaciones debido a las temáticas a trabajar cada uno

### *Dimensión 2: Pobre articulación y coordinación*

- Falta de articulación de los distintos actores de la sociedad civil.
- Convocatoria nacional. Cada región debería generar la nómina de organizaciones para informarla en Santiago. Este catastro permitiría difundir la información. Es importante que a nivel central se identifiquen todas las organizaciones existentes.
- Promover el trabajo conjunto de las organizaciones, debido a lo disperso que están las organizaciones y sabiendo que hay muchas organizaciones que se dedican al tema del cáncer en el país.
- Promover el trabajo conjunto entre organizaciones
- Me impresiona saber la disgregación entre las organizaciones
- Preocupación por fortalecer los vínculos. Incorporación de familiares, pacientes. Potenciar que los padres se puedan informar a tiempo
- Vincular

### *Dimensión 3: Poca visibilidad del rol y trabajo de agrupaciones*

- Falta difusión
- Que se esté por fin se están incorporando las organizaciones de la sociedad civil.
- Que las organizaciones estén jugando un rol importante, independiente de cuánto sean escuchadas, están dando la batalla por eso.



#### *Dimensión 4: Poca capacitación o entrenamiento*

- Capacitar profesionalmente como organización
- Capacitación profesionalmente como agrupación para hacer el trabajo de abogacía.
- Capacitar para profesionalización de agrupaciones
- Necesidad de profesionalizar y el agotamiento de los líderes me parece que van relacionados

#### *Dimensión 5: Urgencia por descentralizar*

- Promover la descentralización, uno se da cuenta que el trabajo de regiones es super aislado y requiere de vocación y perseverancia. Ejemplo de unión la marcha del cáncer 2024, fue bastante ampliada, fenómeno social. La sociedad civil somos muchas personas e instituciones, muchos ayudan como voluntarios. Hay que traspasar la información, mientras uno más aprende más brechas se identifican. Debemos nivelar nuestros conocimientos y vínculos, y en los quehaceres. Es importante respetar los espacios de cada uno en la búsqueda de la articulación de la sociedad civil
- Promover la descentralización mediante mesas de trabajo territoriales
- Baja participación territorial, macrozonas sin organizaciones
- La inequidad de apoyo de organizaciones dentro del territorios
- Distancia de agrupaciones

#### *Dimensión 6: El valor de las agrupaciones para decisiones en salud*

- La importancia de la sociedad civil al aportar en la toma de decisiones
- Rescato principalmente la invitación a la participación para estudio y ser más visibles con nuestra labor Interiorizarnos en los estudios propuestos, info para apoyar a las distintas organizaciones
- Potenciar participación ciudadana en estudio
- Autopercepción de falta de validación
- Objetivo: la autopercepción de las organizaciones. Reflexión
- Atención de agrupaciones y diferentes tipos de cáncer

## Segunda sección: ¿Qué resultados quisiera desarrollar de manera concreta a futuro para fortalecer la participación de la sociedad civil en cobertura a salud en cáncer en Chile?

### *Dimensión 1: Trabajo colaborativo entre agrupaciones*

- Trabajo colaborativo
- Trabajo en conjunto
- Trabajo en conjunto, respetando los espacios de cada territorio ya que la ruta del paciente es diferente (por ejemplo, el trabajo en coquimbo es diferente al que se realiza en Santiago)
- Potenciar la importancia de la OSC desde el estado
- Promover el trabajo conjunto entre organizaciones
- Promover e trabajo en conjunto (global)
- Promover el trabajo conjunto entre organizaciones

### *Dimensión 2: Poca capacitación o entrenamiento*

- Capacitaciones
- Nivelación de conocimiento, acciones, vínculos y actividades como instituciones. (diferencias en el trabajo entre las distintas organizaciones según territorio)
- Profesionalizar
- Capacitar para profesionalización de agrupaciones
- Capacitación líderes
- Inducción en las diferentes áreas para apoyar más / mejor
- Conocimiento general leyes
- Generar capacitaciones para la profesionalización de las organizaciones
- Falta de profesionalización: propuesta de talleres virtuales.
- Ante dudas sobre LNC, importancia de generar talleres de actualización y manejo de información relevante en materia de LNC y DAC
- Capacitar para profesionalización de agrupaciones
- Capacitación

### *Dimensión 3: Fortalecer agrupaciones en regiones e integración territorial*

- Replicar la mesa de trabajo de coquimbo, bien articulada desde la SEREMI con todas las organizaciones.

- Mesa regional del cáncer con participación activa. Se incluye a organizaciones que se identifican como identificadas. Actualmente se trabaja en la ruta del paciente importante, poco visibilizado, para tener las herramientas en beneficio de todas las personas que pertenecen a las organizaciones.
- Concretar lazos con organizaciones de otras regiones para el avance y desempeño a nivel país.
- Incentivar la formación de nuevas organizaciones para descentralizar
- Articulación de un ecosistema global
- Descentralización
- Actividades que nos aporten en comunidad
- Promover la descentralización en mesas territoriales
- Descentralizar
- Integrar a las organizaciones
- Promover la descentralización mediante mesas de trabajo territoriales
- Descentralizar

*Dimensión 4: Mapeo actualizado de agrupaciones y sus intereses, roles y metas*

- Realizar catastro de organizaciones para otorgar apoyo
- Más actividades y para visibilizar las agrupaciones
- Integrar a las organizaciones.
- Identificación de organizaciones regionales
- Identificación de las organizaciones a nivel nacional
- Identificación de las organizaciones regionales
- Identificación de organizaciones a nivel nacional

*Dimensión 5: Fortalecimiento de participación social de agrupaciones en decisiones de políticas de salud en materia de cáncer*

- Participación en el desarrollo de las políticas de salud
- Definir el objetivo de la organización en su participación en decisiones de salud

Tercera sección: Para cada resultado mencionado anteriormente indique actividades y plazos que permita el desarrollo, fortalecimiento o mejoramiento del resultado.

*Dimensión 1: Trabajo colaborativo entre agrupaciones*

- Meta 2-3 años: que todas las organizaciones por ejemplo dedicadas al cáncer, independiente de cuál sea, trabajen unidos por el único fin  
Actividades: (i) Calendarizar diferentes días para conmemorar los diferentes tipos de cáncer. (ii) Difundir el conocimiento de que se trata la enfermedad y su tratamiento. (iii) Organizar eventos/ encuentros de todas las organizaciones para trabajarlo.
- Meta 2-3 años: Foro Nacional o cumbre.  
Actividades: Mapeo de organizaciones formalizadas
- Meta 2-3 años: Acuerdo de macrozonas y detección de prioridades respecto a cánceres prevalentes según su zona.  
Actividades: mesas de trabajo intersectoriales e interdisciplinaria.
- Meta 2-3 años: Una convención anual con todas las organizaciones registradas que permita encontrarnos, compartir experiencia, proyectos sueños, brechas e innovación, y que marque un programa anual de actividades medibles en el tiempo con una estructura de gobernanza representativa, bajo una declaración de principios. (tipo ONU)  
Actividades: (i) Generar un registro nacional de Sociedades Civiles vinculadas al cáncer validado por alguna escuela de Salud Pública y Ministerio de Desarrollo Social, que además les de espacio para presentar proyectos y generar recursos con asesoría de expertos en proyectos concursables de impacto sanitario.
- Meta 2-3 años: Trabajo de representatividad territorial con las autoridades de gobierno regional que validen la participación y acción en mesas multi sectoriales en salud y que sean medibles en el tiempo  
Actividades: Hoja de ruta, con objetivos y principios, carta Gantt.
- Meta por lograr en 2-3 años: Trabajo colaborativo  
Actividades: (i) Conocimiento de todas las agrupaciones la red Chile unido x el cáncer, etc.), (ii) Enfocarnos en cada área de interés por tipo de cáncer y avanzar

en temas particulares, (iii) Mover la agrupación completa con este conocimiento particular, a llevar con fuerza el cáncer en general.

### *Dimensión 2: Capacitación y entrenamiento*

- Meta 2-3 años: Acreditación de agrupaciones, pasar las barreras del trabajo colaborativo, trabajo interdisciplinario, descentralización de profesionalización  
Actividades: (i) Diplomado universidades acreditadas con financiamiento estatal o becas privadas para la nivelación entre las organizaciones; (ii) Taller de calificación previa, (iii) Diplomado para acreditar a las personas (que no excluyan a las personas por su carrera de origen, sino que consideren la experiencia y el trabajo en las agrupaciones). (ii) Diplomado online y descentralizar para considerar a las regiones
- Meta 2-3 años: Integración organizaciones  
Actividades: (i) Identificación de lo que realiza cada organización y entre sí. (ii) Cada región realice un catastro de las organizaciones que facilite el trabajo en conjunto.
- Meta 2-3 años: Registro regional y nacional de organizaciones de la sociedad civil dedicadas al cáncer  
Actividades: (i) Generar un registro nacional de sociedades civiles vinculadas al cáncer, validadas por alguna salud de salud pública e entidades estatales. (ii) Convención anual con las organizaciones a nivel nacional. (iii) Programa anual de actividades que sea cumplido por todas las organizaciones a nivel país.
- Meta 2-3 años: Que la mayoría de las organizaciones sepan y estén al día con respecto al avance de leyes y nuevos tratamientos  
Actividades: (i) Talleres, (ii) Congresos, (iii) Estudios y publicaciones.
- Meta 2-3 años: adquirir experticia desde el ámbito profesional y no solo vivencial  
Actividades: desarrollo de capacitaciones ejecutadas por profesionales en diferentes áreas (legal, organizacional, salud, etc.)
- Meta 2-3 años: acreditación en procesos de las organizaciones.  
Actividades: Diseñar un proceso de *compliance* (o *compliance*, no comprendí la letra) para las organizaciones: Portafolios de innovación, Consultorías.
- Meta 2-3 años: diplomado en Salud Pública para sociedad civil  
Actividades: Curso y luego pasar al diplomado de formación de 1 o 2 años.

*Dimensión 3: Fortalecer agrupaciones en regiones e integración territorial*

- Meta 2-3 años: Descentralizar  
Actividades: (i) Sede regional de talleres o reuniones, (ii) Seminario en región con entidades relevantes al tema, (iii) Generación de hitos visibles que van sucediendo en regiones como parte de una planificación nacional de temas de cáncer.
- Meta 2-3 años: que toda la zona norte cuente con 1 organización de cáncer  
Actividades: 1. Guiar a través de la experiencia la formación de nuevas organizaciones. 2. Formar monitoras/embajadoras desde la matriz en otras regiones .
- Meta 2-3 años: aumento número de OSC legalmente constituidas, con mayor uso ley donaciones, permitiendo financiamiento de las organizaciones, lo que implica posibilidad de inversión.  
Actividades: (i) Integración pública y privada para capacitar a las personas en como formalizar. (ii) Contar desde el estado, CECAN, acerca de cómo utilizar beneficios tributarios para no expertos, (iii) Promocionar de las estado el aporte e impulsar a OSC.
- Meta 2-3 años: contar con un registro oficial de las organizaciones de cada región  
Actividades: Realización de investigaciones de manera particular en cada región.
- Meta 2-3 años: vinculación en red a nivel nacional y regional  
Actividades: Encuentros presenciales, virtuales e híbridos para el abordaje de las necesidades actualizadas en cada área de trabajo en oncología

Cuarta sección: Pensando en los temas elegidos, ¿Qué capacidades ya tiene para ejecutarlas exitosamente? ¿cuáles necesita desarrollar para lograrlas?

*Dimensión 1: Capacidades ya adquiridas*

- Liderazgo y capacitación
- Trabajo en equipo
- Gestión de equipo y finanzas
- Capacidad de reunir y congregar
- Hemos avanzado en unir gran grupo de sociedad civil de todo Chile, crear además filiales de la fundación que son parte de mesas regionales, crear material educativo, y generar la primera convención nacional de la RED

*Dimensión 2: Capacidades que falta desarrollar*

- Mayor trabajo colaborativo
- Formulación de proyectos
- Información para postular a fondos
- Gestión y administración de proyectos
- Relaciones internacionales (inglés)
- HUB servicios BackOffice a OSC
- Técnicas de comunicaciones
- Gestión de pacientes
- Generación de políticas
- Evaluación de tecnologías sanitarias
- Sistema GRADE
- Entendimiento de estudios clínicos y resultados
- Formación técnico profesional, en salud pública, gestión de proyectos, comunicaciones, vocería, abogacía.

## RESULTADOS DEL TRABAJO DE TALLER GRUPAL



## Primera sección: ¿Qué es lo más importante que destacan como grupo de los resultados del estudio?

### *Dimensión 1: Trabajo colaborativo entre agrupaciones*

- Dificultad de articulación de agrupaciones, percepción de que se tiende a centrar más en adultos que en niños.
- Escasa relación con sociedades médicas y científicas. Han tenido oportunidad de trabajar con organizaciones fuera de Chile que tienen relación estrecha con sociedades médicas, y les dicen que la clave es esa. Ejemplo de contacto de sociedades médica de Chile desde las triple negativas, que les dijeron que no es prioridad. Crítica a inicios de CECAN que no consideraba pacientes.
- Tensión entre agrupaciones/disgregación dentro de las organizaciones, preocupación de fortalecer vínculos con organizaciones de regiones

### *Dimensión 2: Capacitación y entrenamiento*

- Profesionalizar a las organizaciones de la sociedad civil. Esto es difícil porque se dedican a eso, a la vida personal y a los pacientes.
- Profesionalización de agrupaciones es relevante, camino que hay que recorrer para eso. Volver al tema de la invisibilización histórica de que en Chile las organizaciones no se consideran de manera vinculante. Cuestión de género, mujeres involucradas en participación. Idea de que la mujer es la persona que cuida. Mujer se debe masculinizar para participar en espacios de toma de decisión.
- Profesionalización de las agrupaciones, como un elemento central.
- Falta de profesionalización: Se identifican muchas dudas, por ejemplo, sobre la LNC. Por eso es importante generar talleres de actualización. Manejo de información relevante en materia de LNC y DAC

### *Dimensión 3: Fortalecer agrupaciones en regiones e integración territorial*

- Llama la atención la inequidad de apoyo entre organizaciones según el territorio. En zona norte es muy difícil encontrar.
- Idea de promover la descentralización de las agrupaciones y las actividades para que lleguen a agrupaciones de otro lugar. Idea de que en la descentralización importa potenciar a los actores regionales, no solamente hacer las actividades en otras partes. Idea de que la capital no debería ser el centro de todo.
- Desafíos de que en todas las regiones exista una organización profesionalizada.

- Descentralización para abordar inequidades entre territorios potenciando capacidades locales.
- Integrar a las organizaciones: Identificación de las organizaciones regionales  
Identificación de organizaciones a nivel nacional
- Descentralizar
- Baja participación organizaciones de región, desencanto de participar
- Baja participación territorial (en particular zona norte)
- Actividades que alcancen organizaciones fuera de la RM

*Dimensión 4: Fortalecimiento de participación social de agrupaciones en decisiones de políticas de salud en materia de cáncer*

- Importancia de la sociedad civil a aportar a la toma de decisiones. Lo ve desde tu área personal, que es la oncología infantil.
- Idea de que se produce una inequidad de acceso, porque quienes se vinculan con las agrupaciones tienen una escala distinta de acceso al sistema de salud, entonces la participación inevitablemente produce inequidades en uso del sistema. No se llega a todos los pacientes.
- Idea de que la salud e institución médica no está en otros lugares, todo concentrado en institución de salud. Cuestionamiento a idea de que empoderarse tenga que ser a través de una enfermedad. Debería ser independiente de eso, desde una perspectiva social amplia, como las personas persiguen y buscan una propia condición de salud. Idea de la agresividad que permea la salud está en todas partes, al acercarse a la atención de salud la gente se aproxima a la institución desde la agresividad y recibe eso también, pero se requiere que las personas concilien las formas de aproximarse. Idea de que el vínculo en estos elementos es importante. Lo anterior bajándolo a cáncer es más complejo aún, porque no hay acceso directo al especialista, y la persona no tiene forma de acceso directo. Falta la idea de humanización, empatía, se tiene que llegar a poner a nivel legislativo para bajarlo al sistema de salud. Es importante entender en qué parte de la ruta estamos aportando.
- Agotamiento de los líderes, eso influye en que la tasa de organizaciones baje.
- Autopercepción de que no son validados como un actor relevante en los espacios de toma de decisión. Idea de que el CECAN está repitiendo errores de no considerar de manera concreta a la sociedad civil.
- Autopercepción de que las agrupaciones no son validadas como actor relevante y no participan en espacios realmente vinculantes.
- Mayor importancia visión clínica, incluir familiares y pacientes

*Dimensión 5 (emergente): Invisibilidad de cánceres pediátricos en agrupaciones de pacientes en Chile*

- Desde el área de la salud, siente que hay un énfasis en el adulto, desde un enfoque médico, no lo que se vive el día a día, y que queda invisibilizado. Se comparte la visión de que en niños los niños son pocos casos, tasa de supervivencia alta, y nadie piensa que se van a convertir en adultos, ley del olvido oncológico es muy relevante. Se da por sentado en niño con cáncer sin considerar la autonomía de los niños/adolescentes/para la vivencia del proceso. Adolescentes quedan en el aire, porque desde los 15 años no son parte del PINDA, pero con TEA, no se logra considerar sus necesidades.

**Segunda sección: ¿Qué resultados quisiera desarrollar de manera concreta a futuro como grupo para fortalecer la participación de la sociedad civil en cobertura a salud en cáncer en Chile?**

*Dimensión 1: Trabajo colaborativo entre agrupaciones*

- Promover el trabajo en conjunto.
- Articulación de un ecosistema global de organizaciones. Le gustaría no que fuera administrado por un conjunto de organizaciones si no por un ente autónomo. Esto para evitar luchas de poder y dificultades para generar miradas comunes. Idea de que no se invita a todas las cosas a todas las agrupaciones, es cuando les conviene.
- Promoción del trabajo conjunto.
- Realización de un catastro de organizaciones a nivel territorial, saber cuántas existen cuantas son en concreto. El catastro no se considera de manera sistemática en el Estado.
- Articulación de las agrupaciones en un ente autónomo para promover el trabajo conjunto.
- Identificación de las organizaciones a nivel nacional.
- Trabajo colaborativo entre organizaciones: Actividades para visibilización de las organizaciones existentes, invitar no sólo a los líderes, sino que también a los participantes de las organizaciones, convocatorias más abiertas.

*Dimensión 2: Capacitación y entrenamiento*

- Capacitaciones para la profesionalización.
- Profesionalizar.
- Capacitar para profesionalización.
- Profesionalización de las organizaciones.
- Falta de profesionalización. Propuesta talleres online. Se identifican muchas dudas, por ejemplo, sobre la LNC. Por eso es importante generar talleres de actualización. Manejo de información relevante en materia de LNC y DAC
- Capacitación de los líderes y potenciar participación ciudadana, capacitaciones generales, no sólo para líderes, actividades que aporten a la comunidad

*Dimensión 3: Fortalecer agrupaciones en regiones e integración territorial*

- Promover la descentralización.
- Identificación de las organizaciones regionales.

- Descentralizar.
- Promover descentralización (descentralización dentro de las regiones), incentivar formación de nuevas organizaciones

*Dimensión 4: Fortalecimiento de participación social de agrupaciones en decisiones de políticas de salud en materia de cáncer*

- Potenciar la importancia de las organizaciones de la sociedad civil desde el Estado, para que la Ley se convierta en verbo. Ejemplo de Ley de donaciones de las empresas, si el Estado lo promueve, organizaciones podrían contar con recursos múltiples. Es relevante que el Estado mueva a las empresas para que realicen aportes, porque ahora lo hacen las farmacéuticas porque cuesta que las demás lo hagan.
- Un Estado que promueva y garantice un marco que asegure la participación de la sociedad civil en salud y bienestar, considerando el rol de otros actores como las empresas privadas.
- Participación en el desarrollo de políticas de salud.

**Tercera sección: Para cada resultado mencionado anteriormente indique actividades y plazos que permita el desarrollo, fortalecimiento o mejoramiento del resultado.**

*Dimensión 1: Trabajo colaborativo entre agrupaciones*

- Meta a lograr en 2-3 años: Generar acuerdo marco de articulación intersectorial e interdisciplinario y catastro de agrupaciones.

Actividades:

1. Foro nacional de organizaciones de cáncer, que permita debate.
2. Tomar el mapeo de las organizaciones de CECAN para contactarse con agrupaciones (basarse en trabajo que ya está).
3. Crear macrozonas para generar espacios de representación territorial.
4. Vincular organizaciones de cáncer infantil con las adultas.

- Meta 2-3 años: Lograr que todas las organizaciones dedicadas al cáncer independiente del tipo, trabajen unidas, ya que consiguen más juntas que cada una por su lado haciendo lo mismo.

Actividades:

1. Calendarizar los días, por ejemplo, se habla de cáncer de mama sólo en octubre, para eso se calendarizan otras actividades para los distintos tipos de cáncer durante todo el año, para que durante todo el año se hable del cáncer. Para esto es importante calendarizar las distintas fechas, que durante cada fecha, todas las organizaciones hablan del cáncer calendarizado, para que se visibilice con fuerza, también las necesidades.
2. Difundir conocimiento mediante flyers, redes, sobre qué es cada cáncer. Cómo se trata, si está en el GES, etc. Concientizar a la población. Que los medios de comunicación aporten a difundir la información y el conocimiento. Hacer que el estado también se involucre en esto.
3. Eventos y encuentros para que todas las organizaciones se conozcan e interactúen.
4. Importancia de que el cáncer se vea de manera general antes que de manera particular. EL tipo de cáncer es lo que específico que tienen que estudiar, pero el fondo es el cáncer.
5. Página o revista de difusión de información.

## *Dimensión 2: Capacitación y entrenamiento*

- Meta a lograr en 2-3 años: Sistema de acreditación de organizaciones.

### Actividades:

1. Capacitación en pasos para formalizarse, iniciar, gestionar sus organizaciones. Con los procedimientos/cumplimientos.
2. Diseñar proceso estandarizado de acreditación para organizaciones relacionadas a cáncer.
3. Definir un ente que se haga cargo de esta acreditación/certificación.
4. Consultorías y capacitaciones para las agrupaciones en elementos a cumplir para certificarse.
5. Idea el portafolio de innovación, pero que eso es super difícil, porque requiere conocimiento previo de las cosas, cuando los líderes. Idea de capacitarse.

- Meta a lograr en 2-3 años: Mecanismo de capacitación permanente para organizaciones sobre como desde el Estado funciona la participación social.

### Actividades:

1. Capacitaciones sobre ley de donaciones para organizaciones y empresas.
2. Capacitar a organizaciones en la ley nacional del cáncer y sus alcances.
3. Capacitar a organizaciones en la ley del olvido oncológico.

- Meta a lograr en 2-3 años: Taller inicial de nivelación. ¿Qué sabemos?, ¿qué no sabemos? Drive comunitario con información existente. Capacitación que incluya las necesidades identificadas para poder entregar respuestas oportunas en el momento. Lograr tener certificación

### Actividades para alcanzarlo (en orden cronológico):

Academizar la capacitación con colaboraciones instituciones de educación superior acreditada: 1° Bachiller para nivelar, 2° diplomado con acreditación universitaria. Las personas dedicadas a esto debemos estar calificados. Es importante tener los conocimientos para sentarse con las personas que toman decisiones en cáncer. Considerar modalidad online para no centralizar en Stgo. Estas instancias deberían considerar becas privadas, subsidio estatal. La formación debería adaptarse en la necesidad, por ejemplo, abogacía, modelo de salud, legislación, gobernanza, actores. Las instituciones también podrían ser extranjeras o revisar esos modelos. Duración 1 – 2 años, 3 horas semanales. Creación de drive comunitario con información disponible.

- Meta 2-3 años: Mayor empoderamiento no sólo para participación en toma de decisiones, también para enfrentar el proceso de tratamiento con los especialistas. Mayor parte de organizaciones estén al día en el camino de las leyes, como la ley del cáncer, para que puedan hacer seguimiento y control de éstas.

Actividades:

1. Capacitaciones para postular a fondos de distinto tipo, compartir información sobre esto.
2. Recibir información y charlas sobre liderazgo, administración, participación de concursos, entre otros.
3. Capacitaciones no sólo a los líderes de las organizaciones sino que a toda la comunidad que se organiza.
4. Capacitación sobre cómo funciona el sistema de salud, desde que te diagnostican, hasta la innovación de medicamentos, conocer los últimos medicamentos que se usan en otras partes y que aquí aún no han llegado para poder exigir alternativas de medicamentos, para que sean integrados a la red de medicamentos. Manual sobre los pasos a seguir, qué es lo que se viene post diagnóstico, cómo reclamar y cuándo: educación y empoderamiento de pacientes.
5. Talleres informativos, congresos de distintas instituciones.
6. Leer estudios que actualizan información sobre el cáncer, divulgar también publicaciones que puedan ser útiles para todas las organizaciones.
7. Información sobre estudios clínicos para potenciar la participación.

*Dimensión 3: Fortalecer agrupaciones en regiones e integración territorial*

- o Meta 2-3 años: Creación de registro regional y nacional de organizaciones de la sociedad civil dedicadas al cáncer. Entidades con personalidad jurídica y estatutos.

Actividades:

1. Reconocer la identidad de las organizaciones y crear una red entre estas
2. Crear una red entre todas las organizaciones.
3. Crear catastro de todas las organizaciones validada por instituciones que validen el método y el ministerio de desarrollo social. Generar un registro nacional de Sociedades Civiles vinculadas al cáncer validado por alguna escuela de Salud Pública y Ministerio de Desarrollo Social, que además les de espacio para presentar proyectos y generar recursos con asesoría de expertos en proyectos concursables de impacto sanitario.
4. Primero levantamiento regional, posteriormente se entrega la información para que quede disponible a nivel nacional.
5. Convención anual de organizaciones: Una convención anual con todas las organizaciones registradas que permita encontrarnos, compartir experiencia, proyectos sueños, brechas e innovación, y que marque un programa anual de actividades medibles en el tiempo con una estructura de gobernanza representativa, bajo una declaración de principios. (tipo ONU)



o Meta a lograr en 2-3 años: Descentralizar

Actividades):

1. Reuniones o talleres es importante hacerlas en regiones, ya que esto incentiva a mayor participación de la ciudadanía.
2. Seminario en región y que las personas de Santiago acompañen. Que también participen entidades relevantes.
3. Estrategia global: creación mundo de la sociedad civil, profesionalizadas, estatutos jurídicos actualizados. Incluir esos hitos en la planificación nacional del cáncer.
4. Contar con financiamiento formal y permanente, establecido por Ley. Las universidades son un buen elemento y de apoyo. Cumple un rol de gobernanza, recursos y vinculación con el medio.
5. Estrategias locales de identificación y visibilizarían de las organizaciones presentes. Acá también es importante el apoyo de la academia. Vínculo con la academia/universidad para la adquisición de fondos.
6. Trabajo de representatividad territorial con las autoridades de gobierno regional que validen la participación y acción en mesas multi sectoriales en salud y que sean medibles en el tiempo: Hoja de ruta, con objetivos y principios, carta Gantt.

o Meta 2-3 años: Creación de un organismo regional que reúna guíe e informe a las organizaciones de esa región, que baje la información, no gubernamental. Cada región se comunica entre sí mediante estos organismos regionales. Enfocarse en cada área de interés y tipo de cáncer, que todos manejen toda la información. De lo particular a lo general.

Actividades:

1. Catastro organizaciones regionales
2. invitar a conversatorios para plantear problemática
3. crear organismo regional
4. Un paso práctico para descentralización: Nombrar embajadoras en regiones desde organizaciones que se sitúan en la RM. No es lo ideal porque no es trabajar de forma colaborativa con otras organizaciones, es tener como “sucursales en otras regiones” de una organización en la RM.

*Dimensión 4: Fortalecimiento de participación social de agrupaciones en decisiones de políticas de salud en materia de cáncer*

- Meta 2-3 años: Un Estado que promueva y garantice un marco que asegure la participación de la sociedad civil en salud y bienestar, considerando el rol de otros actores como las empresas privadas.

Actividades: Idea de que lo primero sería promover la ley de donaciones en las empresas y explicar a las organizaciones que ya están cómo funciona, porque es compleja y las agrupaciones no lo saben. En general organizaciones de la sociedad civil no tienen contador especialista. Un hub de servicios para las organizaciones, contador, abogados, etc. voluntariado, comunicaciones. Idea de que no hay expertos en el área.

Cuarta sección: Pensando en los temas elegidos, ¿Qué capacidades ya tiene para ejecutarlas exitosamente? ¿cuáles necesita desarrollar para lograrlas?

*¿Qué capacidades ya tienen para ejecutarlas exitosamente?*

- Capacidad de liderazgo, gestión de equipo y conocimiento en finanzas.
- Financiamiento público y privado.
- Capacidades de trabajo de equipo.
- Capacidad de liderazgo instalada en mujeres por un lazo, tienen mucho conocimiento porque van a muchos talleres e instancias informativas.
- Certeza de querer hacer un cambio, capacidad de organización y liderazgo.
- Capacidad de convocar.

*¿Qué capacidades faltan que les gustaría desarrollar?*

- Conexión global con otras agrupaciones
- Manejo de inglés.
- Taller en gestión y administración de proyectos.
- Conocimiento de metodologías.
- Taller de generación de políticas públicas.
- Taller de tecnologías sanitarias.
- Sistema GRADE.
- Capacitar en manejo de cifras y epidemiología desde lo más básico para población general, en temáticas de cáncer à Se dan por sentados conocimientos que no se tienen.
- Capacitación en formulación de proyectos.
- Potenciar el trabajo colaborativo con otras organizaciones.
- Mayor conocimiento práctico en el desarrollo de una organización.
- Información para postular a fondos y recursos, para ellas poder formarse mejor y así poder guiar a otras mujeres.
- Asesoría administrativa para la conformación de una organización: temas económicos, personalidad jurídica, etc.

## Quinta sección: Hoja de ruta temporal para los siguientes meses

### *Hoja de ruta inmediata: primeros 6 meses*

- Integración: catastro regional con los mismos métodos para todos
- Vincular agrupaciones de cáncer infantil y adultos
- Mapeo CECAN para contactar agrupaciones
- Fono nacional agrupaciones de cáncer
- Capacitación nivel inicial
- Capacitar para formalizar OSC
- Capacitación ley donaciones
- Capacitación ley de cáncer
- Ley cáncer
- Capacitar ley olvido oncológico
- Capacitaciones: Información de las líderes
- Capacitaciones: Talleres congresos
- Capacitaciones: Estudios, publicaciones
- Capacitaciones: Postulación a fondos y administración de organizaciones
- Capacitaciones: Postulación a fondos
- Capacitaciones: Bajar información a las agrupaciones por temas individuales
- Capacitaciones: Conocimiento de las agrupaciones para enfocar trabajo
- Capacitaciones: Taller de liderazgo
- Trabajo colaborativo: Exigir movimiento Ley del Cáncer
  - Trabajo colaborativo: Ley Cáncer
  - Trabajo colaborativo: Conversatorio a sociedad Civil
  - Trabajo colaborativo: Calendarización anual
  - Trabajo colaborativo: Difundir conocimiento
- Descentralización: Repositorio de contenidos
- Descentralización: Creación nuevas organizaciones embajadoras
- Descentralización: Creación de organizaciones regional
- Descentralización: catastro de organizaciones regionales
- Descentralización: Difusiones de conocimiento
- Descentralización: Ser vistos como una entidad unida y organizada
- Descentralización: Información de conocimiento a nivel estatal, regional y comunal
- Descentralización: Ley de cáncer

### *Hoja de ruta 6 a 12 meses*

- Capacitación: talleres.
- Integración: catastro nacional.
- Descentralización: generación de instancias regionales de capacitación.
- Crear macrozonas para representar territorialmente.
- Proceso estandarizado de acreditación.

### *Hoja de ruta 12 a 18 meses*

- Capacitación: Diplomado.
- Integración: convención nacional de organizaciones.
- Descentralización: establecer financiamiento normado y permanente a través del ministerio de Desarrollo Social, y con asesoría de las universidades.

### *Hoja de ruta 18 a 24 meses*

- Definir ente autónomo para acreditación OSC.
- Consultoría capacitación para acreditar.