



Campaña “Los números importan”: ejemplo de MSSI (MS Society of India)

El video de la charla de MSSI puede encontrarse [aquí](#) e incluye algunas preguntas contestadas en directo en el evento. Sandeep y Javed, de MSSI, a continuación, responden otras preguntas recibidas en el chat:

**P1: ¿Cómo piensan llegar a los enfermos de esclerosis múltiple de las aldeas y zonas remotas?
¿Utilizarán una campaña de concientización?**

Adoptaremos dos estrategias para llegar a la población rural:

- **Desarrollo del material de información, educación y comunicación (IEC, por sus siglas en inglés):** Se imprimirán folletos, panfletos y carteles en el idioma local para difundirlos en los centros de atención primaria, que son el primer punto de referencia para los pueblos. Esto ayudaría a generar conciencia en las zonas rurales.
- **Grupos de apoyo en ciudades pequeñas para conectarse con la población rural:** Se adoptará un enfoque descentralizado mediante la creación de pequeños grupos de apoyo en ciudades/bloques de las divisiones. Los grupos de apoyo trabajarán en las zonas de intervención asignadas para concientizar sobre la esclerosis múltiple y sensibilizar a los proveedores de atención médica en los centros de atención primaria y comunitaria.

P2: ¿Cómo abordaron a los pacientes para alentarlos a añadir sus datos al mapa, y qué beneficios destacaron como motivos para proporcionar sus datos?

MSSI adoptó dos enfoques para añadir los datos de las personas con esclerosis múltiple registradas (MSP, por sus siglas en inglés) en el mapa

- **Nivel de la división:** Todas las divisiones tienen sus propias redes regionales, grupos de MSP y otros canales de comunicación, que alentaron a las MSP a aportar datos al mapa.
- **Nivel nacional:** Se llegó a las MSP a través de campañas, peticiones y redes sociales, y se les alentó a añadir sus datos al mapa.

En cuanto a los beneficios, destacamos la importancia de los datos consolidados y de un registro nacional para movilizar a los responsables políticos a favor de mejores planes/programas para las MSP.

P3: ¿Qué software utilizaron para hacer el mapa de prevalencia, qué tan fácil es utilizarlo y qué aprendizajes específicos querrían compartir?

Utilizamos un portal web básico para el registro en el mapa de esclerosis múltiple de la India y compartimos el enlace en todos los grupos para el registro. Se trataba de un modelo de bajo costo para captar la información básica en el mapa. Es un portal web fácil de usar para añadir información al mapa.

P4: ¿Qué consejo darían a otros países que quieran hacer algo similar al mapa de la esclerosis múltiple de la India?

En base a nuestro aprendizaje, recomendamos los pasos siguientes:

- **Base de datos de las MSP:** Asegúrate de disponer de datos completos de las MSP inscritas en tu país; si no dispones de ninguna base de datos con información completa, como su perfil socioeconómico, su estado de salud, etc., primero elabora tu base de datos en un archivo simple de Excel para comprender a tu población objetivo.
- **Análisis de la prevalencia de la esclerosis múltiple en el país:** Comprueba si el Gobierno tiene algún mecanismo para captar la prevalencia de las MSP en el país; en caso afirmativo, puedes decidir si necesitas este ejercicio de mapeo o no según los requisitos de tu país. Si no existe ningún mecanismo en tu país para captar los datos de las MSP, será una buena oportunidad para crear un mapa del país.
- **Destacar la necesidad de un mapa de prevalencia:** En primer lugar, analiza tus datos internos y destaca los hallazgos principales, como la preferencia por los servicios médicos, la asequibilidad del tratamiento, el grupo etario más afectado, la proporción de sexos, la situación laboral, etc., para iniciar un diálogo con la sociedad civil, el Gobierno, el sector de atención médica, etc.
- **Campaña:** En base a una necesidad identificada, realice una campaña para poner en relieve la necesidad de un registro nacional e involucre a otras partes interesadas en la campaña para alzar una voz colectiva.
- **Desarrollo de una solución básica basada en la web:** Identifique los recursos, comience con una página web básica y actualícela en función del aprendizaje y de los requisitos.

P5: ¿Cuánto cuesta una campaña como esta, en términos de recursos humanos y costos externos?

Nuestro modelo fue muy rentable, ya que gastamos alrededor de 500 USD en el desarrollo del sitio web; si tienes voluntarios y personal de tiempo completo, puedes ahorrar en costos de mano de obra en la coordinación, la compilación y la difusión de la información.

P6: ¿Cómo se protegen los datos personales de las personas cuando incluyen su información en el mapa?

MSSI tiene su propia política de protección de datos; se recomienda tener una política de protección de datos antes de recopilar los datos de los beneficiarios. Los datos que aparecen en el mapa y en el sitio web son anónimos. Los datos personales recopilados a través del formulario en línea se almacenan de forma segura de acuerdo con nuestra política de protección de datos.

P7: En base a sus propios aprendizajes, ¿qué 2 o 3 sugerencias o consejos darían a otras organizaciones de países que no tienen un registro nacional sobre cómo pueden abordar esta cuestión?

A continuación, indicamos algunas sugerencias basadas en nuestro aprendizaje:

- Primero haz tu propia base de datos y analiza los datos a profundidad para comprender la población objetivo.
- En base a los hallazgos de los datos, intenta obtener el compromiso de distintas partes interesadas de atender los problemas; también puedes lanzar una campaña.
- Desarrolle una propuesta con un presupuesto e identifique los recursos para desarrollar un portal web destinado al registro de la esclerosis múltiple o plataformas similares.

“EMData”; ejemplo de EME (MS Society of Spain)

El video de la charla de EME puede encontrarse [aquí](#) e incluye algunas preguntas contestadas en directo en el evento. Pedro, de EME, a continuación, responde otras preguntas recibidas en el chat:

P1: ¿Tienen algún consejo sobre cómo abordar a los pacientes para alentarlos a proporcionar datos a sus encuestas, y qué beneficios destacas como motivo para proporcionar sus datos?

Uno de los objetivos del proyecto EMData es responder a muchas personas que anteriormente han participado en encuestas para nosotros, pero que nunca han entendido en qué les beneficia directamente. EMData será el lugar donde se lanzarán las encuestas nuevas y posteriormente se compartirán de nuevo con la comunidad.

P2: ¿Qué software utilizaron? ¿Qué tan fácil es utilizarlo y qué aprendizajes específicos querrían compartir?

Microsoft Azure y PowerBI. En nuestra opinión, no son fáciles de usar, pero trabajamos con un proveedor de TI por ese motivo.

P3: ¿Han utilizado la minería de datos y, en caso afirmativo, qué enseñanzas compartirían con las organizaciones que están pensando en hacer lo mismo?

Todavía no. De momento solo recopilamos, limpiamos y modelamos los datos, pero nuestra intención es hacerlo en el futuro, una vez que haya una mayor cantidad de datos almacenados en el lago de datos.

P4: ¿Qué consejo darían a otros países que quieran hacer algo similar?

Empezar cualquier tipo de acción relacionada con este tema. Mostrar el valor de los datos a la comunidad es un buen punto de partida.

P5: ¿Cuánto cuesta una campaña como esta, en términos de recursos humanos y costos externos?

No tenemos personal específico dedicado al proyecto y el presupuesto total para todo el año es inferior a 10,000 euros. Pero es muy fácil ampliar la escala de este tipo de proyectos, al partir de acciones muy modestas.

P6: ¿Cómo han financiado este proyecto?

Recursos propios.

P7: ¿Cómo se protegen los datos personales de las personas cuando se utilizan otras fuentes de datos o cuando estas responden encuestas?

No utilizamos ni recopilamos datos personales; todos los datos son anónimos.

P8: ¿Encontraron algún punto débil/algo que esperaban encontrar y no lo hicieron?

Todavía no... ¡los resultados son más que los esperados! :-)

P9: En base a sus propios aprendizajes, ¿qué 2 o 3 sugerencias o consejos darían a otras organizaciones de países que no tienen un registro nacional sobre cómo pueden abordar esta cuestión?

Empezar a apoyar a las personas con esclerosis múltiple para que recopilen datos y muestren el valor de compartirlos.

Tratar de identificar la mayor cantidad de datos que sea posible del sistema médico o de encuestas anteriores para aprender de ellos en el futuro.