

Vacunas, brechas y liderazgo social: un análisis desde las organizaciones de pacientes en América Latina

Fernando Burgos MD¹ • Migdalia Denis^{2*} • Dina Grajales³ • Víctor Gascón Moreno⁴

¹ Hospital Universitario Austral / Universidad Austral, Buenos Aires, Argentina

² Latin Health Leaders (LHL), Orlando, Estados Unidos, Red SAREAL, Alianza Latina de GAAPP

³ Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar (SLHP), Bogotá, Colombia

⁴ Global Allergy & Airways Patient Platform (GAAPP) – Red SAREAL, Alianza Latina de GAAPP

*Autoría de correspondencia: info@latinhealthleaders.org

Palabras clave: Vacunación; Organizaciones de pacientes; Advocacy; Salud pública; América Latina; Barreras de acceso; Desinformación; Confianza en vacunas

RESÚMEN (ABSTRACT)

Objetivo del estudio:

Este informe analiza las percepciones, capacidades y barreras que enfrentan las organizaciones de pacientes (ONG) en América Latina en relación tanto en la vacunación esencial contra enfermedades prevenibles o en la vacunación especializada para grupos de riesgo, con el fin de generar evidencia desde la sociedad civil que informe políticas públicas más inclusivas y efectivas.

Metodología: Se realizó un estudio descriptivo y exploratorio mediante una encuesta virtual y voluntaria, distribuida entre octubre y diciembre de 2024. Se obtuvieron 52 respuestas de líderes de ONG de 15 países. El muestreo fue no probabilístico, utilizando una combinación de conveniencia y técnica de bola de nieve, lo que garantiza la relevancia de los participantes como actores clave en sus comunidades, aunque no su representatividad estadística.

Principales hallazgos: Los resultados revelan una necesidad casi unánime (96%) de capacitación en advocacy (defensa de los derechos del paciente) y comunicación estratégica para combatir la desinformación (1,2). Se identifican barreras estructurales significativas para el acceso a la vacunación, como la distancia a los centros de salud (83%), la falta de infraestructura (75%) y la escasez de transporte (67%) (3,4). La confianza en las vacunas es moderada, pero se ve erosionada por la desinformación y las noticias falsas (5,6). A pesar de las dificultades para establecer alianzas y la percepción de que las políticas públicas son insuficientes (50%), existe una abrumadora disposición (79%) de las ONG a liderar e involucrarse activamente en las estrategias de vacunación, siempre que se les proporcionen los recursos necesarios, principalmente financieros y formativos (1,7).

Conclusión: Las organizaciones de pacientes en América Latina constituyen un capital social invaluable y subutilizado en el ecosistema de la salud pública (1,7). Poseen un profundo conocimiento del territorio y la confianza de sus comunidades, posicionándolas como aliadas estratégicas indispensables para cerrar las brechas de vacunación (7,8). Los datos sugieren que, con el apoyo adecuado, estas organizaciones pueden transformar el panorama de la inmunización en la región, pasando de ser receptoras pasivas a agentes activos de cambio (8).

INTRODUCCIÓN

La vacunación es una de las intervenciones de salud pública más exitosas de la historia (9). Sin embargo, su efectividad depende no solo del avance científico, sino también de la confianza pública y del acceso equitativo. En América Latina, a pesar de los esfuerzos nacionales de inmunización, persisten profundas inequidades que afectan desproporcionadamente a las poblaciones vulnerables, rurales e indígenas (1,3,4). La literatura científica tradicionalmente aborda la vacunación desde una perspectiva clínica o epidemiológica, dejando a menudo un vacío en la comprensión de las dinámicas comunitarias que determinan el éxito o fracaso de las campañas a nivel local (6,8).

Diversos estudios recientes subrayan la importancia de incorporar la perspectiva comunitaria y el rol de actores sociales como las ONG en el éxito o fracaso de las campañas de vacunación. Por ejemplo, revisiones sistemáticas y análisis multicéntricos han documentado cómo factores culturales, sociales y de confianza comunitaria inciden en la aceptación o rechazo vacunal, lo que resalta la necesidad crítica de considerar estos determinantes en el diseño de políticas públicas (1,6,8).

En este contexto, las organizaciones de la sociedad civil, y en particular las organizaciones de pacientes (ONG), emergen como actores cruciales (1,7). Estas entidades operan en la primera línea, sirviendo como puentes entre los sistemas de salud y las comunidades a las que representan (7). Su rol es fundamental para generar confianza, adaptar los mensajes a las realidades culturales, combatir la desinformación y abogar por políticas que eliminen las barreras de acceso (2,7). La pandemia de COVID-19 evidenció tanto la importancia de la participación comunitaria como las consecuencias de su ausencia, exacerbando la desconfianza en el sistema y la propagación de información falsa (5,6).

Este estudio se justifica en la necesidad crítica de escuchar y sistematizar la perspectiva de estas organizaciones (7,8). Al recoger evidencia directamente de quienes viven y trabajan en el territorio, buscamos visibilizar las brechas operativas y de política pública que los análisis macro no siempre capturan. **El objetivo es proporcionar datos concretos que respalden la inclusión formal de las ONG en el diseño, implementación y evaluación de las estrategias de vacunación en América Latina, reconociendo su legitimidad y su potencial transformador (7,8).**

METODOLOGÍA

• Diseño del estudio

Se implementó un diseño de investigación transversal, con un enfoque exploratorio-descriptivo. El estudio se llevó a cabo entre octubre y diciembre de 2024 mediante una encuesta digital autoadministrada.

• Población y muestra

La población objetivo consistió en líderes y representantes de organizaciones de pacientes y líderes comunitarios en América Latina. Se obtuvo una muestra final de 52 respuestas de líderes de ONG y respuestas válidas provenientes de 15 países: Argentina, Austria (organizaciones con enfoque en comunidades latinas), Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, Ecuador, Guatemala, México, Panamá, Perú, Uruguay, Estados Unidos (organizaciones con enfoque en comunidades latinas), España (organizaciones con enfoque en comunidades latinas), Venezuela. El muestreo fue no probabilístico, utilizando una combinación de muestreo por conveniencia y de bola de nieve, aprovechando las redes existentes de la

Alianza Global de Pacientes de Enfermedades Respiratorias, Alergias y Atopias (GAAPP), la Red de Salud Respiratoria Alergias y Atopias de América Latina (SAREAL) y otras alianzas nacionales, en especial el equipo de trabajo de Latin Health Leaders además de los 20 años de trayectoria trabajando en advocacy en la región de Latino America. Los perfiles de los participantes representaban una diversidad de patologías, incluyendo enfermedades respiratorias, raras, cardíacas, cáncer y diabetes.

• Técnica de muestreo

Se empleó un muestreo no probabilístico, combinando métodos de conveniencia y de bola de nieve. La selección inicial se basó en la red de contactos de Latin Health Leaders, y se invitó a los participantes a compartir la encuesta con otras organizaciones pares.

• Período de recolección de datos

La encuesta se administró de forma virtual entre el 22 de octubre y el 7 de diciembre de 2024.

• Instrumento de recolección de datos

Se utilizó una encuesta en línea, diseñada para ser anónima y voluntaria. El cuestionario incluyó preguntas cerradas (de opción múltiple y escala de Likert) y preguntas abiertas para explorar en profundidad las percepciones y necesidades de los participantes.

Se diseñó y validó un cuestionario estructurado compuesto por 27 variables, distribuidas en las siguientes dimensiones:

- Datos demográficos de la organización.
- Experiencia y competencias.
- Necesidades formativas.
- Identificación de barreras.
- Recursos educativos.
- Estrategias y soluciones.
- Percepción de confianza.
- Efectividad de intervenciones.

• Validación

La encuesta fue elaborada en primer lugar por el equipo de LHL. Posteriormente, el instrumento fue revisado por el equipo de Latin Health Leaders y por organizaciones aliadas, realizando ajustes de redacción y orden para asegurar claridad, pertinencia y relevancia. El cuestionario fue revisado internamente tanto por el equipo de Latin Health Leaders como por organizaciones de pacientes aliadas, quienes nos ayudaron a asegurar la claridad y pertinencia de cada pregunta antes de aplicarla.

• Limitaciones

Se reconoce que, debido al método de muestreo no probabilístico, los resultados no son estadísticamente representativos de todas las ONG de América Latina y no permiten generalizaciones a nivel poblacional. Sin embargo, la fortaleza del estudio radica en la legitimidad y el conocimiento profundo de los participantes, quienes son actores activos y reconocidos en el ámbito de la salud en sus respectivos países. Sus respuestas ofrecen una visión cualitativamente rica y fundamentada de la realidad sobre el terreno.

RESULTADOS

El análisis de las 52 encuestas revela patrones consistentes en toda la región sobre las capacidades, desafíos y aspiraciones de las organizaciones de pacientes en el ámbito de la vacunación.

5.1. Demanda de Capacitación y Voluntad de Acción

Existe una abrumadora demanda de fortalecimiento de capacidades. El 96% de los líderes considera que su organización necesita más capacitación especializada. Las áreas prioritarias reflejan una orientación estratégica hacia la influencia y la comunicación:

Tipo de Capacitación Necesaria	Porcentaje de Encuestados
Estrategias de <i>advocacy</i> para influir en políticas públicas	71%
Habilidades de comunicación para abordar la desinformación	71%
Información técnica sobre vacunas para personas de alto riesgo	63%
Estrategias para enfrentar a grupos antivacunas	58%
Seguridad y análisis de costo-beneficio de las vacunas	58%

Fuente: Elaboración propia a partir de datos de la encuesta.

Esta necesidad de formación se complementa con una alta disposición a la acción: el 79% de los encuestados está dispuesto a participar o liderar activamente acciones de *advocacy* para promover la vacunación.

5.2. Barreras Estructurales y Geográficas para el Acceso

Los líderes identifican barreras predominantemente estructurales que impiden el acceso a la vacunación, especialmente en áreas remotas. Estas barreras van más allá de la voluntad individual y apuntan a fallas sistémicas.

Opción	Frecuencia	Porcentaje (del total)
Falta de infraestructura de salud	28	549%
Escasez de transporte	24	471%
Distancia a los centros de salud	40	784%
Otro	8	157%

Fuente: Elaboración propia a partir de datos de la encuesta.

Las respuestas abiertas añaden matices críticos, mencionando la "falta de interés de parte de los gobiernos", la "negación de servicios de vacunación para menores oncológicos" y la centralización de servicios en las capitales como obstáculos adicionales. Para superar estas barreras, las soluciones más valoradas son las que llevan los servicios a la comunidad: clínicas móviles (88%), puntos de vacunación temporales (79%) y brigadas puerta a puerta (75%).

5.3. Confianza, Comunicación y Políticas Públicas

En materia de recursos educativos (Resultados 5.3), solo el 19 % de las organizaciones considera que los materiales existentes están cultural y lingüísticamente adaptados; el 81 % restante indica que no los hay, que no son adecuados o que no está seguro de su pertinencia (Fig. C-4). Esta brecha cobra mayor relevancia porque la desinformación y las fake news emergen como uno de los principales factores de desconfianza vacunal (Fig. C-14).

Para contrarrestar ese entorno hostil de rumores, las ONG priorizan soportes de rápida comprensión: infografías (63 %) y videos accesibles (56 %) son los formatos más solicitados, seguidos por contenidos en lenguas indígenas o dialectos (50 %) (Fig. C-5). En síntesis, la demanda se concentra en materiales visuales y audiovisuales capaces de desmontar mitos y transmitir mensajes claros en poblaciones con baja alfabetización.

5.4. El Rol Deseado: De Receptores a Socios Estratégicos

Las organizaciones de pacientes ya no se perciben como beneficiarias pasivas, sino como aliadas indispensables para los programas de inmunización. Casi tres de cada cuatro (≈ 73 %) consideran prioritario establecer alianzas formales con gobiernos y servicios de salud, y casi nueve de cada diez (≈ 87 %) desean liderar campañas de educación comunitaria. Sin embargo, señalan que para asumir este papel necesitan, ante todo, recursos financieros (33 %), seguidos de materiales informativos audiovisuales (15 %) y capacitación técnica (12 %). Esta demanda se enmarca en una percepción de insuficiencia de políticas públicas: cerca del 58 % de los líderes afirma que el marco actual no facilita la vacunación de los grupos de alto riesgo. En consonancia, su expectativa frente a la industria farmacéutica es que actúe como socio educativo y operativo: 42 % le asigna el rol de proveer información confiable y 38 % el de aportar apoyo logístico para las campañas.

DISCUSIÓN

Los hallazgos de este estudio dialogan directamente con la literatura existente sobre salud pública en América Latina y la amplifican con la voz de la sociedad civil. La persistencia de barreras estructurales como la distancia, la falta de infraestructura y los costos de transporte, reportada por una abrumadora mayoría de los encuestados, confirma los análisis sobre inequidades en salud que afectan a zonas rurales e indígenas en la región. Nuestros datos sugieren que estas no son simples fallas logísticas, sino el resultado de políticas públicas que, según el 50% de los líderes, son insuficientes para proteger a los más vulnerables. El fenómeno de la "confianza moderada" y su vulnerabilidad ante la desinformación es particularmente revelador. Coincide con estudios que identifican la falta de información clara y el miedo a los efectos adversos como causas centrales de la vacilación vacunal en América Latina.

La demanda de las ONG por materiales visuales, en lenguas locales y adaptados culturalmente es operacionalmente crucial; es un llamado a superar un modelo de comunicación vertical y unidireccional. La desconfianza no es solo en la vacuna, sino, como sugiere la literatura, en el sistema que la administra.

El aporte más significativo de este estudio es la evidencia del capital social listo para ser activado. Las ONG muestran un profundo entendimiento de la necesidad de un enfoque integral, solicitando capacitación en advocacy, comunicación y alianzas estratégicas. Esto se alinea con los llamados de organismos como la Organización Panamericana de la Salud (OPS) a fortalecer la participación comunitaria en la gobernanza de la salud. Los resultados demuestran que las ONG no solo están dispuestas a participar, sino que tienen un diagnóstico claro de los problemas y las soluciones. Su invisibilización en los planes nacionales no es solo una oportunidad perdida, sino una debilidad estratégica para los sistemas de salud.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Las organizaciones de pacientes de América Latina son actores estratégicos, conocedores y motivados, cuyo potencial para fortalecer los programas de inmunización está siendo sistemáticamente desaprovechado. Este estudio concluye que la brecha en la vacunación en la región no se resolverá únicamente con más dosis, sino con políticas más inclusivas que reconozcan, financien e integren a la sociedad civil organizada como un socio indispensable. Las ONG poseen la legitimidad y el acceso comunitario que a menudo les falta a las instituciones estatales, y están listas para asumir un rol protagónico en la construcción de confianza y la superación de barreras. Recomendaciones

A. Gobiernos y autoridades de salud pública

- Integrar a las ONG en consejos consultivos permanentes de los programas nacionales de inmunización, con voz y voto respaldados en normativas (57,7 % consideran insuficientes las políticas actuales).
- Asignar líneas presupuestarias directas para alfabetización vacunal, brigadas móviles y monitoreo comunitario.
- Co-crear materiales educativos claros y culturalmente adaptados, validados por pacientes y profesionales.

B. Cooperación internacional y industria farmacéutica

- Financiar becas y diplomados en advocacy y comunicación estratégica (55,8 % demandan capacitación).
- Actuar como puente entre ONG, universidades y ministerios para pilotos de vacunación en poblaciones remotas.
- Aportar métricas y evaluación: acompañar los pilotos con indicadores de costo-efectividad y sostenibilidad.

C. Latin Health Leaders (LHL)

- Hub Regional de Vacunación: plataforma que concentre cursos, recursos descargables y un directorio de expertos.
- Reportes anuales comparativos de cobertura, brechas y buenas prácticas, reforzando el rol técnico de LHL.
- Programa “Vacuna-AIR”: módulo virtual sobre vacunas respiratorias y alergias, en español y portugués.

D. Organizaciones de pacientes (ONG participantes)

- Diagnóstico rápido local (encuestas / focus groups) para priorizar barreras y mensajes por comunidad.
- Diversificar financiamiento mediante micro-donaciones, crowdfunding y convenios con empresas locales.
- Embajadores comunitarios: formar líderes pares que comuniquen en redes y eventos presenciales.
- Medir impacto sencillo (personas alcanzadas, cambio en intención de vacunarse) y reportar a LHL/GAAPP/SAREAL.

E. Global Allergy & Airways Patient Platform (GAAPP)

- Fondo semilla competitivo (USD 5-10 k/proyecto) para iniciativas innovadoras en Latinoamérica.
- Tablero interactivo de datos: indicadores de vacunación en patologías respiratorias, alimentado por las ONG.

F. Red SAREAL

- Mentorías cruzadas: expertos acompañan a cada ONG durante seis meses con metas mensuales.
- Campus SAREAL: micro-cursos sobre storytelling, IA y manejo de crisis en redes.
- Días de acción regional: mensajes y eventos coordinados durante la Semana Latinoamericana de Vacunación.
- Sello “Buenas Prácticas SAREAL” para proyectos exitosos y apoyo a su escalamiento regional.

G. Sociedades científicas (neumología, inmunología, infectología, pediatría, etc.)

- MoU con la sociedad civil (GAAPP, SAREAL, LHL) para codiseñar vigilancia, investigación operativa y campañas.
- Track Paciente en congresos científicos, con becas y Premio a la Innovación en Advocacy.
- Comité de Respuesta Rápida ciencia-comunidad: materiales verificables en 24-48 h contra desinformación.
- Programas de capacitación cruzada: webinars bianuales científico-paciente y certificación “Embajador Ciencia-Paciente”.

Nota: Todas las acciones se priorizan conforme a los hallazgos cuantitativos del estudio (N = 52).

ANEXOS

- **Anexo A:** Instrumento de la encuesta completa.
- **Anexo B:** Diccionario de variables y estructura de la base de datos (versión anonimizada)
- **Anexo C:** Tablas de resultados. Este anexo consolida todas las tablas derivadas de las 52 encuestas válidas. Cada tabla se identifica con el número de la pregunta original y un título descriptivo. Los cálculos de

frecuencia y porcentaje provienen de la hoja «Resumen_estadístico» del archivo de datos.

NOTAS ADICIONALES

Nota de Ética: La participación fue voluntaria y no remunerada. No se recolectaron datos personales identificables y se resguardó el anonimato. Por su naturaleza no clínica y de bajo riesgo, no se requirió consentimiento sobre vacunas para informado formal ni revisión por comité de ética.

Declaración de Interés: Migdalia Denis, líder de Latin Health Leaders y patient advocate reconocida, dirigió esta investigación con fines de fortalecimiento comunitario.

ANEXOS

ANEXO A. Cuestionario completo utilizado en el estudio (Versión empleada en la recolección de datos - octubre - noviembre 2024. Entre paréntesis se indica el tipo de respuesta solicitada a las/los encuestados).

Sección 2 • I. Datos de la organización

Código	Ítem	Tipo de respuesta
2.a	Nombre y apellido	Abierta
2.b	Nombre de la organización a la cual representa	Abierta
2.c	Rol en la comunidad o en la organización de	Cerrada (lista)
2.c.1	Si respondió “Otro”, especifique su rol	Abierta
2.d	País de residencia	Cerrada (lista)
2.e	Grupo de pacientes que representa principalmente	Cerrada (selección múltiple)
2.e.1	Si respondió “Otro grupo”, describa	Abierta

Sección 3 • II. Necesidades de capacitación y alianzas

Código	Ítem	Tipo de respuesta
3.a.1	¿Considera necesaria formación específica sobre vacunas para personas de alto riesgo?	Cerrada (Sí/No)
3.a.2	En caso afirmativo, ¿qué tipo de capacitación considera prioritaria?	Cerrada (selección múltiple)
3.b.1	¿Qué tan fácil es para su organización establecer alianzas con ONG, gobiernos locales o entidades de salud?	Cerrada (escala Likert 1-5)
3.b.2	¿En qué tipo de alianzas le gustaría participar para fortalecer campañas de vacunación?	Cerrada (selección múltiple)

Sección 4 • III. Adaptación cultural de materiales educativos

Código	Ítem	Tipo de respuesta
4.a.1	¿Los materiales educativos actuales se adaptan a las necesidades culturales y lingüísticas de su comunidad?	Cerrada (Sí/No)
4.a.2	¿Qué tipo de materiales educativos serían más útiles?	Cerrada (selección múltiple)
4.a.3	Si respondió “Otro”, especifique	Abierta

Sección 5 • IV. Barreras de acceso y soluciones

Código	Ítem	Tipo de respuesta
5.a	Principales barreras para el acceso a la vacunación en áreas remotas (seleccione todas)	Cerrada (selección múltiple)
5.a.1	Si respondió “Otro”, especifique	Abierta
5.b	Soluciones más efectivas para mejorar la vacunación en áreas de difícil acceso (seleccione todas)	Cerrada (selección múltiple)
5.b.1	Si respondió “Otro”, especifique	Abierta

Sección 6 • V. Políticas y advocacy

Código	Ítem	Tipo de respuesta
6.a	¿Existen políticas públicas suficientes para facilitar el acceso a la vacunación de poblaciones de alto riesgo?	Cerrada (Sí/No)
6.b	Iniciativas de advocacy necesarias y posible contribución de su organización	Cerrada (selección múltiple)
6.b.1	Si se le ocurre otra iniciativa, especifique	Abierta
6.c	Disposición a participar o liderar acciones de advocacy	Cerrada (Sí/No)
6.d	Tipo de apoyo o recursos requeridos para acciones de advocacy	Cerrada (selección múltiple)

Sección 7 • VI. Confianza y percepción de las vacunas

Código	Ítem	Tipo de respuesta
7.a	Rol que debería tener la industria farmacéutica en la promoción de la vacunación	Abierta
7.b	Experiencias previas de colaboración con la industria en vacunación	Abierta
7.c	¿Su comunidad confía en las vacunas y en los programas de vacunación?	Cerrada (Alta / Moderada / Baja / No segura)
7.d	Factores que influyen en la confianza o desconfianza	Abierta
7.e	Evaluación de los esfuerzos actuales de vacunación en su país o comunidad	Abierta

Anexo B • Diccionario de variables y estructura de la base de datos (versión anonimizada)

La base completa—sin datos personales—se conserva en el repositorio interno de Latin Health Leaders y puede facilitarse a revisores externos previa solicitud formal. La anonimización se describe en la Metodología (§2.6).

Col.	Código	Descripción breve	Tipo	Codificación / anotaciones
A	ID_respondent	Identificador hash irreversible	Texto	Prefijo ONG- + SHA-256 (no contiene datos personales)
B	Timestamp	Fecha y hora de envío	Fecha-hora	UTC-5, formato ISO 8601
C	2.a	Nombre y apellido	Suprimida	Reemplazado por “—”
D	2.b	Organización	Suprimida	Reemplazado por “—”
E	2.c	Rol en la organización	Númerica	1 = Director/a · 2 = Coordinador/a · 3 = Voluntario/a · 4 = Otro
F	2.d	País de residencia	Texto	Nombre oficial en español
G	2.e	Área(s) de enfermedad	Selección múltiple	R = Respiratoria · RR = Rara · AI = Autoinmune · etc. (múltiples separadas por “;”)
...	...	...	...	...
AA	5.a	Barreras logísticas	Selección múltiple	TR = Transporte · DS = Distancia · MA = Materiales · etc.
AB	5.b	Soluciones propuestas	Selección múltiple	CM = Clínicas móviles · ST = Subsidios de transporte · AL = Alianzas · etc.
AC	6.a	Políticas públicas suficientes	Binaria	1 = Sí · 0 = No
AD	7.c	Nivel de confianza en vacunas	Categórica	1 = Alta · 2 = Moderada · 3 = Baja · 9 = No segura
AE	7.d	Factores de (des)confianza	Texto libre	Menciones a personas/lugares anonimizadas
AF	7.e	Evaluación de esfuerzos nacionales	Texto libre	Ídem anterior

Anexo C • Tablas de resultados.

Este anexo consolida todas las tablas derivadas de las 52 encuestas válidas. Cada tabla se identifica con el número de la pregunta original y un título descriptivo. Los cálculos de frecuencia y porcentaje provienen de la hoja «Resumen_estadístico» del archivo de datos.

Figura	Código pregunta (según cuestionario)	Título de la tabla
C-1	2.c Rol en la organización	Composición de roles dentro de las organizaciones
C-2	2.d País de residencia	Distribución geográfica de las ONG encuestadas
C-3	2.a.2 Tipo de capacitación necesaria	Capacitación prioritaria sobre vacunas en poblaciones de alto riesgo
C-4	2.b.1 Facilidad para establecer alianzas	Facilidad percibida para alianzas (escala Likert 1-4)
C-5	3.a.1 Adecuación de materiales	Adecuación cultural y lingüística de los materiales educativos existentes
C-6	4.a Barreras en áreas remotas	Principales barreras logísticas para la vacunación en zonas de difícil acceso
C-7	4.b Soluciones para áreas remotas	Soluciones preferidas para mejorar la cobertura vacunal en zonas apartadas
C-8	5.a Políticas públicas suficientes	Opinión sobre la suficiencia de políticas públicas de vacunación
C-9	5.c Disposición a participar	Disposición a participar o liderar acciones de advocacy
C-10	5.d Recursos necesarios	Recursos solicitados para ejecutar actividades de advocacy
C-11	6.a Rol de la industria farmacéutica	Rol ideal de la industria farmacéutica según las ONG
C-12	6.b Colaboración con sector privado	Historial y valoración de la colaboración con el sector privado
C-13	6.c Confianza comunitaria	Nivel de confianza de la comunidad en las vacunas
C-14	6.d Factores de (des)confianza	Factores que influyen en la confianza o desconfianza hacia las vacunas
C-15	6.e Evaluación de esfuerzos	Evaluación global de los esfuerzos nacionales de vacunación

FIGURA C.1 2.c Composición de roles dentro de las organizaciones y
FIGURA C.2. d País de residencia

(Base: 52 organizaciones, según los datos suministrados)

País	Adultos Mayores	Cáncer	Diabetes	Enfermedades autoinmunes	Enfermedades cardíacas	Enfermedades raras	Enfermedades respiratorias	Otro grupo de alto riesgo	Total ONG
COLOMBIA	3	3	1	3	3	8	5	0	11
GUATEMALA	0	1	0	1	0	3	3	0	7
ARGENTINA	0	0	0	0	0	2	1	2	5
MÉXICO	0	2	0	1	1	3	4	0	5
PANAMÁ	1	1	1	1	1	1	4	1	4
CHILE	0	1	0	2	0	2	0	0	3
ECUADOR	0	0	0	0	0	3	0	0	3
EE. UU.	0	1	0	0	0	0	2	1	3
VENEZUELA	1	0	1	0	2	1	1	0	3
BRASIL	0	0	0	0	0	2	1	0	2
COSTA RICA	0	0	0	0	0	2	1	0	2
AUSTRIA	0	0	0	1	1	1	1	0	1
ESPAÑA	0	0	0	0	0	0	1	0	1
PERÚ	0	0	0	0	0	1	0	0	1
URUGUAY	0	0	0	0	0	1	0	0	1

Figura C-2 2.d Composición de roles dentro de las organizaciones

(n = 52 organizaciones – se permiten múltiples selecciones por ONG)

Tipo de enfermedad	Organizaciones (n)	% del total (52)
Enfermedades raras	30	57,70%
Enfermedades respiratorias	24	46,20%
Cáncer	9	17,30%
Enfermedades autoinmunes	9	17,30%
Enfermedades cardíacas	8	15,40%
Adultos mayores	5	9,60%
Otro grupo de alto riesgo	4	7,70%
Diabetes	3	5,80%
Total de menciones (≠ 52)	92	—

- **33 organizaciones** trabajan en **una sola** área (p. ej., solo “Enfermedades raras”).
- **19 organizaciones** cubren **dos o más** áreas, por eso cada una se cuenta varias veces al sumar por enfermedad.
- Se tomaron exactamente los 52 registros proporcionados.
- Cuando una organización declaró más de un país o incluyó una ciudad, se normalizó al país correspondiente (p. ej., “Mérida, Yucatán, México” ⇒ **México**).
- Las categorías de enfermedad se contaron de forma independiente; una misma ONG puede figurar en varias áreas, por lo que los totales por área superan el total de organizaciones.

Figura C-3 Pregunta 2.a.2/1. Capacitación prioritaria sobre vacunas en poblaciones de alto riesgo

(52 organizaciones que respondieron “Sí” a 3.a.1 – se permitían múltiples opciones)

País (normalizado)	ONG que Sí necesitan	ONG que No necesitan	Total ONG	% que necesitan
Argentina	5	0	5	100%
Austria / España	1	0	1	100%
Brasil	2	0	2	100%
Chile	3	0	3	100%
Colombia	10	1	11	90,90%
Costa Rica	2	0	2	100%
Ecuador	3	0	3	100%
España	1	0	1	100%
Guatemala	7	0	7	100%
Mérida-Yucatán (México)	1	0	1	100%
México (resto)	4	0	4	100%
Panamá	4	0	4	100%
Perú	1	0	1	100%
Uruguay	1	0	1	100%
USA	2	1	3	66,70%
Venezuela	3	0	3	100%
TOTAL	50	2	52	96,20%

Figura C-3 Pregunta 2.a.2 Capacitación prioritaria sobre vacunas en poblaciones de alto riesgo

(pregunta 3.a.1: "¿Considera que su organización necesita más capacitaciones...?")

#	Tipo de capacitación solicitada	Organizaciones (n)	% del total
1	Estrategias de advocacy para influir en políticas públicas	35	67%
2	Habilidades de comunicación para abordar la desinformación	34	65%
3	Estrategias para enfrentar a negacionistas (antivacunas)	26	50%
4	Información técnica sobre vacunas para personas de alto riesgo	24	46%
5	Seguridad de las vacunas + análisis de costos/beneficios	22	42%
6	Rol de la sociedad civil en el ecosistema de las vacunas	22	42%
7	Cómo prevenir la próxima pandemia	21	40%
8	Enfoque práctico sobre prevención a lo largo de la vida	20	39%
9	Investigación y desarrollo en vacunas	19	37%
10	Conceptos básicos de inmunidad y respuesta a las vacunas	17	33%
11	Clasificación y tipos de vacunas	17	33%
12	Liderazgo en el mundo de las vacunas	17	33%
13	"Más allá de la eficacia": impacto global de las vacunas	17	33%
14	Impacto de las vacunas en la resistencia antimicrobiana	15	29%

PRINCIPALES HALLAZGOS

- **Advocacy y comunicación** encabezan la demanda ($\geq 65\%$), evidenciando la necesidad de fortalecer la capacidad de incidencia y contrarrestar la desinformación.
- La mitad de las organizaciones pide herramientas para **enfrentar a los negacionistas**, señal de preocupación por discursos antivacunas.
- Temas técnicos (alto riesgo, seguridad, ciencia básica) mantienen alta prioridad ($\approx 40 - 46\%$).
- Interés notable ($\approx 40\%$) en contenidos sobre **pandemias** y prevención continua, lo que refleja aprendizajes post-COVID.

Figura C-4 Pregunta 3.a.1 – Adecuación cultural y lingüística de los materiales educativos existentes

Respuesta	Organizaciones (n)	%
No hay materiales	17	33%
No	16	31%
No estoy seguro/a	9	17%
Sí	10	19%
Total	52	100%

Figura C-5 Pregunta 3.a.1 – Adecuación cultural y lingüística de los materiales educativos existentes

Tipo de material	Organizaciones (n)	% sobre 52
Materiales visuales / infografías	33	63%
Videos accesibles	29	56%
Lenguas indígenas / dialectos	26	50%
Guías de advocacy simples	24	46%
Trípticos / folletos	20	38%
Podcasts / audio	8	15%
Radio comunitaria	6	12%
Braille	4	8%
Cómics	4	8%
Otros (posters grandes, apps, etc.)	5	10%

Interpretación:

- Existe una **brecha significativa** en la disponibilidad y adecuación cultural de materiales: solo 1 de cada 5 organizaciones considera que los actuales son suficientes.
- La demanda se concentra en **contenidos visuales, multilingües y accesibles**, junto con guías prácticas de advocacy para empoderar a los líderes comunitarios.
- Los hallazgos respaldan la creación de un paquete de recursos multiformato (infografías, videos subtitrados, guías simples) que pueda ser adaptado por cada país y grupo lingüístico.

Figura C-6 Pregunta 4.a Principales barreras logísticas para la vacunación en zonas de difícil acceso

En la pregunta 5.a, los encuestados podían seleccionar múltiples opciones sobre las principales barreras para el acceso a la vacunación en áreas remotas. La siguiente tabla resume cada opción, su frecuencia de selección y el porcentaje correspondiente (sobre un total de 51 respuestas válidas):

Opción	Frecuencia	Porcentaje (del total)
Falta de infraestructura de salud	28	54,9%
Escasez de transporte	24	47,1%
Distancia a los centros de salud	40	78,4%
Otro	8	15,7%

Figura C-6 Pregunta 4.a.1 - Especificaciones de "Otro"

Se recopilaban respuestas abiertas para quienes seleccionaron "Otro" en la pregunta 4.a.1. A continuación se agrupan estas respuestas en categorías temáticas, junto con la frecuencia de menciones de cada categoría:

Categoría	Frecuencia
Falta de apoyo gubernamental (poca involucración del Estado)	1
Deficiencias del sistema de salud (ej. centralización)	2
Problemas de disponibilidad de vacunas (suministro/retrasos)	3
Falta de información o desinformación en la comunidad	2
Miedo a efectos adversos de la vacunación (desconfianza)	1
Prácticas inadecuadas en la vacunación (uso de látex)	1
Ninguna otra barrera mencionada	1
Falta de apoyo gubernamental (poca involucración del Estado)	1
Deficiencias del sistema de salud (ej. centralización)	2

Figura C-7 Pregunta 4.b - Soluciones preferidas para mejorar la cobertura vacunal en zonas apartadas

En la pregunta 4.b, los encuestados indicaron qué soluciones consideran más efectivas para mejorar el acceso a la vacunación en áreas de difícil acceso (múltiples respuestas permitidas). La tabla siguiente muestra cada opción, su frecuencia de selección y el porcentaje correspondiente (sobre un total de 52 respuestas válidas):

Opción	Frecuencia	Porcentaje (del total)
Clínicas móviles de vacunación	43	82,7%
Instalación de puntos de vacunación temporales en áreas rurales	36	69,2%
Brigadas de vacunación puerta a puerta	34	65,4%
Subvenciones para cubrir costos de transporte	19	36,5%
Otro	4	7,0%

Figura C-7 Pregunta 4.b.1 - Soluciones preferidas para mejorar la cobertura vacunal en zonas apartadas- Especificaciones de "Otro"

Para quienes eligieron "Otro" en la pregunta 4.b.1, las respuestas abiertas se clasificaron en las siguientes categorías, con su frecuencia de mención:

Categoría	Frecuencia
Participación comunitaria y de organizaciones de pacientes (advocacy)	2
Brigadas de vacunación en áreas remotas	1

Figura C-8 Pregunta 5.a Opinión sobre la suficiencia de políticas públicas de vacunación

(se permite múltiple selección; la tabla muestra cuántas veces aparece cada categoría)

Iniciativa	Frecuencia	% sobre N
Campañas de educación y sensibilización	45	86,5%
Alianzas estratégicas con gobierno, sector salud y comunidad	38	73,1%
Ampliar la infraestructura de vacunación (zonas rurales o de difícil acceso)	31	59,6%
Capacitación en advocacy para líderes y personal	29	55,8%
Subsidios o reducción de costos para grupos vulnerables	25	48,1%

Interpretación: La formación de alianzas y la generación de demanda mediante información confiable son vistas como las dos palancas más poderosas; más de la mitad de las ONG también enfatiza la necesidad de fortalecer capacidades y la infraestructura física.

Figura C-8 Pregunta 5.a.1 Opinión sobre la suficiencia de políticas públicas de vacunación. Otras iniciativas (ideas destacadas)

Propuesta adicional	País / región de origen (ej.)
Incorporar “pacientes expertos” en hospitales para educar pares	Chile
Desarrollar talleres para niños que normalicen la vacunación desde la infancia	México
Impulsar proyectos de ley que garanticen presupuesto anual para vacunas	Guatemala
Crear frentes comunes con sociedades científicas para respaldo técnico	Colombia
Llegar a comunidades indígenas mediante líderes locales	Perú

Figura C-9 Pregunta 5.c. Disposición a participar o liderar acciones de advocacy

Para quienes eligieron "Otro" en la pregunta 4.b.1, las respuestas abiertas se clasificaron en las siguientes categorías, con su frecuencia de mención:

Respuesta	Frecuencia	% sobre N
Sí	40	76,9%
Tal vez	11	21,2%
No	1	1,9%

Casi ocho de cada diez organizaciones están listas para involucrarse activamente; existe una masa crítica preparada para actuar si se proveen los recursos adecuados.

Figura C-10 Pregunta 5.d. Recursos solicitados para ejecutar actividades de advocacy

Tipo de apoyo solicitado	Frecuencia	% sobre N
Recursos económicos / financiamiento	17	32,7%
Materiales y medios audiovisuales	8	15,4%
Capacitación / asesoría técnica	6	11,5%
Talento humano / voluntarios	2	3,8%
Apoyo logístico / infraestructura	2	3,8%
Sin respuesta explícita	12	23,1%

El financiamiento directo es la barrera más citada, pero los insumos de comunicación y la formación técnica también son indispensables. Un paquete mixto de subvenciones + materiales + mentoría cubriría más del 60 % de las necesidades reportadas.

Figura C-11 Pregunta 6.a. Rol ideal de la industria farmacéutica según las ONG

Tema mencionado	Frecuencia	% sobre N
Educación / información	22	42,3%
Apoyo logístico-operativo (materiales, campañas, acompañamiento)	20	38,5%
I+D y producción de vacunas	8	15,4%
Alianzas / colaboración institucional	4	7,7%
Financiamiento / reducción de costos	3	5,8%
Acceso / distribución	2	3,8%

Las ONG esperan sobre todo que la industria ayude a informar y movilizar a la población y que respalde operativamente las campañas.

Figura C-12 Pregunta 6.b. Historial y valoración de la colaboración con el sector privado

Respuesta	Frecuencia	%
No	30	57,7%
No estoy seguro/a	17	32,7%
Sí	5	9,6%

La colaboración con la empresa privada es poco frecuente y, cuando ocurre, suele describirse como adecuada pero limitada.

Figura C-13 Pregunta 6.c. Nivel de confianza de la comunidad en las vacunas

Nivel de confianza	Frecuencia	%
Confianza moderada	25	48,1%
Baja confianza	12	23,1%
Alta confianza	9	17,3%
No está seguro/a	5	9,6%
Sin respuesta	1	1,9%

Dato clave: Casi la mitad percibe una confianza “a medias”; hay margen para fortalecerla.

Figura C-14 Pregunta 6.d. Factores que influyen en la confianza o desconfianza hacia las vacunas

Factor citado	Frec.	%
Desinformación / fake news	11	21,2%
Temor a efectos secundarios	9	17,3%
Desconfianza en autoridades	2	3,8%
Barreras culturales o religiosas	2	3,8%
Problemas de acceso	—	—

El déficit de información veraz y el miedo a la seguridad de las vacunas son los disparadores más repetidos de desconfianza.

Figura C-15 Pregunta 6.e. Evaluación global de los esfuerzos nacionales de vacunación

Evaluación	Frec.	%
Moderadamente efectivos	29	55,80%
Poco efectivos	13	25,00%
Muy efectivos	6	11,50%
Nada efectivos	3	5,80%
Sin respuesta	1	1,90%

Para la mayoría, las campañas funcionan “a medias” y necesitan reforzarse, sobre todo en confianza y colaboración.

- La industria farmacéutica es percibida principalmente como aliada para tareas de educación y soporte operativo en las campañas de vacunación.
- Casi nueve de cada diez organizaciones no han colaborado o no tienen claridad sobre dicha colaboración (No: 57,7 %; No seguro/a: 32,7 %)
- La confianza ciudadana en las vacunas es moderada-baja; la desinformación y el temor a efectos secundarios son los factores que más generan desconfianza.
- Los programas de vacunación se valoran entre regulares e insuficientes, lo que señala una oportunidad para fortalecer alianzas y campañas más robustas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1.Revista Digital de Investigaciones Sociales Latinoamericanas. Vacunación contra el covid-19 en pueblos indígenas de América Latina: creencias, costumbres y repercusiones. Revisión sistemática.
<https://latam.redilat.org/index.php/lt/article/view/2608>
- 2.Revista Social Fronteriza. Rol de enfermería en la promoción de la vacunación y el abordaje de la negativa vacunal en poblaciones adultas y pediátricas.

<https://www.revistasocialfronteriza.com/ojs/index.php/rev/article/view/714>

- 3.OPS. Barreras de acceso a los servicios de salud para mujeres, niños y niñas en América Latina. Consultado: diciembre 2024
<https://iris.paho.org/handle/10665.2/56152>
- 4.OPS. Barreras para el conocimiento, tratamiento y control de enfermedades crónicas en América Latina: una revisión de alcance. Consultado: diciembre 2024
<https://iris.paho.org/handle/10665.2/57119>
- 5.OMS/UNICEF. Barriers and facilitators to vaccination in Latin America: a thematic synthesis of qualitative studies.
<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11192573/>
- 6.Revista Panamericana de Salud Pública. Análisis de impacto presupuestal de la vacunación contra COVID-19 en América Latina.
<https://iris.paho.org/bitstream/10665.2/55571/1/v46e52022.pdf>
- 7.Revista de la Facultad de Derecho de México. EL PROCESO DE LAS ORGANIZACIONES NO GUBERNAMENTALES EN MÉXICO Y AMÉRICA LATINA.
<http://www.revistas.unam.mx/index.php/rfdm/article/view/61571>
- 8.SciELO. Barriers and facilitators to vaccination in Latin America: a thematic synthesis of qualitative studies. Consultado: diciembre 2024
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2024000601100&tlng=en
- 9.OMS. Cobertura de inmunización. Consultado: diciembre 2024
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/immunization-coverage>