

Facultad de Marketing y Publicidad
Digital

Jessica Mabe Bernal

Máster Universitario en Marketing y Publicidad Digital
Trabajo de Fin de Máster

Desarrollo de estrategia digital para incremento de donaciones en una organización sin ánimo de lucro, aplicado a la Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica – ACELA.

PARTE 1: INVESTIGACIÓN Y ESTRATEGIA GENERAL.

TFM



UNIVERSIDAD
NEBRIJA



Jessica Mabe Bernal



Permiso de lectura de TFM

1 DATOS DEL ALUMNO (rellénese en letras mayúsculas)

Nombre JESSICA Apellidos MABEBERNAL
Correo electrónico jnabeb@alumnos.nebrija.es Teléfono de contacto (+57) 3114459063
Director del TFM SANTIAGO ÁLVAREZ ROJO
Representante de la empresa (si procede) N/A Teléfono N/A

2 TRABAJO DE FIN DE MÁSTER

TÍTULO Desarrollo de estrategia digital para incremento de donaciones en una organización sin ánimo de lucro, aplicando a la Asociación Colombiana de Escritoras

Lateral Amiotrófica - ACELA

Parte 1: Investigación y estrategia general.

TFM en _____

PRESIDENT _____

E VOCAL _____

SECRETARI _____

El director autoriza la lectura del Trabajo Fin de Máster:

El director del TFM y el alumno autorizan su depósito en el repositorio de documentos digitales de la Universidad Nebrija.

El director del TFM y el alumno no autorizan el acceso abierto al mismo.

Fundación Antonio de Nebrija 7 de MAYO de 2019

Fundación Antonio de Nebrija 7 de mayo de 2019

Atentamente,

Atentamente,

El Alumno

El Director

Desarrollo de estrategia digital para incremento de donaciones en una organización sin ánimo de lucro, aplicado a la Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica – ACELA.

Parte 1: investigación y estrategia general.

Índice/Tabla de contenidos

Índice/Tabla de contenidos	3
1. INTRODUCCIÓN	7
2. ANTECEDENTES	8
2.1. Marca.	8
2.2. ¿Qué son las Entidades sin Ánimo de Lucro – ESAL?	9
2.3. Sobre ACELA.	9
2.3.1. Beneficio básico:	9
2.3.2. Evidencia de apoyo:	10
2.4. ¿Cómo se hace contacto con ACELA?	11
2.5. Afiliaciones en ACELA.	11
2.6. ¿Qué es una donación?	12
2.7. Donaciones recibidas por ACELA.	13
2.8. Estado financiero de ACELA al finalizar el año 2018.	13
2.9. Actividad de ACELA en el 2018.	15
2.10. Actividades de marketing en el año 2018.	16
2.11. Aspiraciones.	16
2.12. Conclusiones.	17
3. INVESTIGACIÓN DEL SECTOR	19
3.1. Reforma Tributaria.	19
3.2. El Tercer Sector.	19
3.3. Financiamiento de una ESAL.	20
3.4. Donaciones.	20
3.5. Conclusiones.	21
4. INVESTIGACIÓN DEL MERCADO	22
4.1. La cultura de donación en Colombia.	22
4.2. Las enfermedades huérfanas en Colombia.	22
4.3. Estadísticas de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.	23
4.4. Tipos de apoyo para pacientes con enfermedades crónicas.	24

4.5. Otras entidades sin ánimo de lucro en busca de donaciones.	24
4.5.1. A nivel nacional:	24
4.5.2. A nivel internacional:	25
4.6. Ice Bucket Challenge.	25
4.7. Conclusiones.	26
5. INVESTIGACIÓN DE LA COMPETENCIA	27
5.1. Competencia con asociaciones de pacientes en Colombia.	28
5.2. Competencia con entidades médicas en Colombia.	30
5.3. Competencia con entidades luchando contra la pobreza.	32
5.4. Competencia con entidades enfocadas en las personas de la tercera edad.	33
5.5. Competencia con organizaciones internacionales recipientes de donaciones en Colombia.	34
5.6. Competencia con Asociaciones de ELA en otros países.	35
5.7. Modelo de negocio de ACELA y su competencia.	36
5.8. Conclusiones.	38
6. SITUACIÓN DIGITAL DE LA MARCA Y DE SU COMPETENCIA.	40
6.1. Marketing Mix de ACELA.	40
6.1.1. Medios Ganados:	41
6.1.2. Medios Pagados:	42
6.1.3. Medios Propios:	42
6.2. Dificultades.	43
6.3. Comparación digital de ACELA con su competencia.	44
6.4. Cuadrante mágico de Gartner.	54
6.5. Conclusiones.	55
6.5.1. Recomendaciones para ACELA:	55
7. OBJETIVOS.	57
8. PROPUESTA DE VALOR.	58
8.1. Lienzo de Propuesta de Valor.	58
8.2. Propuesta de Valor:	59
8.3. Análisis DAFO.	59
8.4. Conclusiones.	60
9. POSICIONAMIENTO DE MARCA.	61
9.1. Información General.	61
9.2. Estrategia de posicionamiento.	63
9.3. Análisis del posicionamiento de ACELA y su competencia.	64
9.3.1. Benchmarking:	64
9.3.2. Posicionamiento:	65

9.4. Conclusiones.	65
<u>10. ESTUDIO DEL CONSUMIDOR POTENCIAL.</u>	<u>66</u>
10.1. Identificación del consumidor potencial.	66
10.2. Personas.	67
10.2.1. Paciente diagnosticado con ELA:	67
10.2.2. Cuidador:	68
10.2.3. Profesional médico:	69
10.2.4. La persona corriente:	70
10.3. Customer Journey y Puntos de Contacto.	71
10.3.1. Proceso de compra según Kotler:	71
10.3.2. Proceso de compra de paciente diagnosticado con ELA:	71
10.3.3. Proceso de compra de Cuidador:	72
10.3.4. Proceso de compra de Profesional Médico:	73
10.3.5. Proceso de compra de la persona corriente:	75
10.4. Conclusiones.	76
10.4.1. Paciente diagnosticado con ELA:	76
10.4.2. Cuidador:	76
10.4.3. Profesional Médico:	77
10.4.4. La persona corriente:	77
<u>11. OBJETIVOS DE MARKETING, ESTRATEGIA GENERAL, KPIs Y MÉTODOS DE CONTROL.</u>	<u>78</u>
11.1. Objetivos de Marketing de ACELA.	78
11.2. Estrategia general, KPIs y Métodos de Control.	79
11.2.1. Objetivo de marketing No. 1:	79
11.2.2. Objetivo de marketing No. 2:	82
11.2.3. Objetivo de marketing No. 3:	84
11.2.4. Objetivo de marketing No. 4:	86
11.3. Presupuesto general.	87
11.4. Timing de marketing.	88
11.5. Plan de actividades para el año 2019.	89
11.6. Conclusiones.	89
<u>12. PROPUESTA CREATIVA.</u>	<u>91</u>
12.1. Objetivos.	91
12.2. Período.	91
12.3. Contexto.	91
12.4. Mensaje.	92
12.5. #Hashtags.	92
12.6. Canales.	92

12.7. Medición de resultados.	92
12.8. Proceso.	93
12.9. Impulso.	94
12.10. Conclusiones.	95
13. CONCLUSIONES	96
14. BIBLIOGRAFÍA	98
15. ANEXOS	102
15.1. ANEXO 1 - ACELA – Informe de gestión 2018	102
15.2 ANEXO 2 – Formulario de Afiliación (https://www.acelaweb.org/afiliarse/)	111
15.3. ANEXO 3 – Consentimiento informado (https://www.acelaweb.org/consentimiento-informado/)	113
15.4. ANEXO 4 – Resolución No. 00002048 de 2015.	114
15.5. ANEXO 5 – Agradecimientos	117

1. INTRODUCCIÓN

La Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica (conocida como ACELA), es una entidad sin ánimo de lucro, establecida en el año 2008 en Bogotá D.C, Colombia. ACELA fue fundada por un pequeño grupo de pacientes y sus familiares cercanos al verse enfrentados con un diagnóstico de Esclerosis Lateral Amiotrófica (también conocida como ELA), al no poder encontrar apoyo, información, y asesoría específica para el manejo de esta enfermedad en Colombia.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica es una enfermedad neuro-degenerativa en la que las neuronas motoras gradualmente dejan de funcionar y mueren. Las neuronas motoras son un tipo de células nerviosas las cuales se encargan de nuestros movimientos y la musculatura voluntaria. Un diagnóstico que empieza con debilidad muscular progresa a una parálisis afectando la autonomía motora, la comunicación oral, la deglución y la respiración. Cada paciente tiene una experiencia muy diferente desde los síntomas, la velocidad de la progresión y el período de supervivencia, siendo uno de los muchos factores por lo que hasta la fecha no se ha podido encontrar una cura. La causa de la ELA es desconocida. La ELA más común es la esporádica la cual afecta entre 90-95% de los casos, el porcentaje restante son casos con ELA familiar (genética o hereditaria). Con excepción de la ELA familiar, la ELA no discrimina y puede afectar a cualquiera de nosotros. (ACELA, s.f.)

En Colombia la ELA está clasificada como una enfermedad huérfana por el Ministerio de Salud y Protección Social: "En Colombia una enfermedad huérfana es aquella crónicamente debilitante, grave, que amenaza la vida y con una prevalencia (la medida de todos los individuos afectados por una enfermedad dentro de un período particular de tiempo) menor de 1 por cada 5,000 personas, comprenden, las enfermedades raras, las ultra huérfanas y olvidadas." (MINSALUD, s.f.: párrafo 1)

ACELA está constituida por su junta directiva y un pequeño grupo de voluntarios, todos viviendo o habiendo vivido una experiencia cercana con esta enfermedad para poder entender y asesorar adecuadamente a los pacientes y familiares que hacen contacto con la asociación. Sus actividades principales son enfocadas al paciente y sus familias, y totalmente dependientes de donaciones las cuales requieren incrementarse para poder garantizar la longevidad, crecimiento y sostenibilidad de ACELA.

Hasta la fecha la asociación no ha desarrollado una estrategia digital, lo cual quieren cambiar rediseñando su sitio web (www.ancelaweb.org) donde el recaudo de donaciones está más presente en sus páginas, generando más concientización sobre ELA para que personas naturales y empresas se vuelvan donantes recurrentes y se comparta información actualizada para todos aquellos involucrados con el manejo de la ELA (paciente, familiar, cuidador, y profesional médico).

He escogido ACELA como caso para este trabajo habiendo vivido la ELA cuando mi madre fue diagnosticada con esta enfermedad en noviembre de 2014. Como familia tuvimos que navegar las dificultades del manejo y tratamiento de esta enfermedad en Colombia, y ACELA fue una fuente de apoyo y asesoría en una época muy difícil. Ayudarles a crecer por medio de donaciones con el desarrollo de su estrategia digital hará posible incrementar el apoyo que ellos ofrecen a pacientes y familias, pero también logrará generar una voz más fuerte para que haya más investigación, acceso a citas médicas, tratamientos y medicamentos, los cuales deben ser más accesibles y prioritarios para pacientes con esta enfermedad.

2. ANTECEDENTES

Esta sección introduce:

- La marca de ACELA.
- Las Entidades sin Ánimo de Lucro.
- Los beneficios de ACELA.
- Se explica cómo se hace contacto con la asociación.
- Las afiliaciones de ACELA.
- Qué es una donación y las donaciones recibidas por ACELA.
- El estado financiero de ACELA.
- La actividad de ACELA en el 2018.
- Las actividades de marketing en el 2018.
- Las aspiraciones de ACELA.

2.1. Marca.

La Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica, conocida como ACELA, fue establecida en el año 2008 en base a las normas colombianas.

En el primer semestre de este año (2019) se hizo el lanzamiento del nuevo logo de ACELA. El slogan es: *Una visión de esperanza.*

IMAGEN 1:



Fuente: ACELA

IMAGEN 2:



Fuente: ACELA

2.2. ¿Qué son las Entidades sin Ánimo de Lucro – ESAL?

En Colombia, la Dirección de Impuestos y Aduanas, conocida como la DIAN, define las Entidades sin Ánimo de Lucro – ESAL como:

“Son personas jurídicas legalmente constituidas cuyos aportes, utilidades o excedentes no son reembolsados, ni distribuidos bajo ninguna modalidad, ni directa o indirectamente, ni durante su existencia, ni en el momento de su disolución y liquidación, puesto que persiguen un fin social o comunitario. Los rendimientos o aportes obtenidos son reinvertidos en el mejoramiento de sus procesos o en actividades que fortalecen la realización de su objeto social.” (DIAN, s.f. Entidades sin ánimo de lucro, párrafo 1)

ACELA es una entidad sin ánimo de lucro y fue constituida en el año 2008 con el objetivo de asesorar y apoyar a pacientes, familiares y cuidadores, para enfrentar el diagnóstica de la ELA, y así contribuir a una mejor calidad de vida para el paciente y aquellos que lo rodean. (ACELA, 2018: Anexo 1).

2.3. Sobre ACELA.

ACELA trabaja para mejorar la calidad de vida de los pacientes de ELA por medio del desarrollo de las siguientes actividades:

- Promover y defender un digno cubrimiento médico.
- Coordinar proyectos de investigación.
- Organizar eventos de orientación médica y práctica, para pacientes, familiares y cuidadores.
- Asesoraría jurídica para pacientes y familiares (afiliados).
- Mantener relaciones con entidades internacionales advocating por investigación, concientización, apoyo, y el encuentro de una cura contra la ELA.
- Generar concientización en Colombia sobre los graves efectos de este diagnóstico.

2.3.1. Beneficio básico:

ACELA es la única asociación en Colombia enfocada exclusivamente en la Esclerosis Lateral Amiotrófica, enfocándose en el apoyo requerido por pacientes y sus familiares en al manejo de este diagnóstico, el cómo aprender a vivir con esta enfermedad, y a defender sus derechos como pacientes.

2.3.2. Evidencia de apoyo:

Las actividades de ACELA en el 2018 se pueden clasificar bajo apoyo emocional, médico, jurídico, político y educación. Estas actividades están dirigidas a diferentes públicos: el paciente y su familia, el cuidador (por lo general es un familiar), los profesionales de salud (el auxiliar de enfermería, enfermería, terapeutas, doctores, y personal administrativo de las entidades de salud), y el gobierno (el Ministerio de Salud y el Congreso).

El *apoyo jurídico* se hace en alianza con la Universidad de Santo Tomás, donde los estudiantes de derecho ayudan a las familias afiliadas a ACELA a navegar el sistema de salud y de pensiones para que sus derechos sean respetados.

El *apoyo médico* está enfocado en mantener a todos los que contacten a la asociación con lo más reciente en investigación y tratamiento de la ELA, participando en congresos y organizando encuentros para pacientes y sus familiares. En el 2018 ACELA tomó parte en más de 10 eventos, y apoyó a más de 100 pacientes con sus familias.

El *apoyo educacional* es indispensable ya que todavía hay mucha *indiferencia* hacia esta enfermedad por parte de los profesionales médicos y el sistema de salud, resultando en muchos pacientes recibiendo un diagnóstico tardío, o como **no hay una cura**, no se les ofrece los tratamientos y equipos disponibles para una **buena calidad de vida**.

ACELA también trabaja fuertemente en crecer su presencia en el ambiente político, principalmente con el Ministerio de Salud y el Congreso, para que se respeten los derechos de los pacientes con ELA. En Colombia hay muchas leyes a favor del paciente, pero desafortunadamente no se cumplen, y necesitamos el apoyo del gobierno para que sean respetadas.

La asociación también forma parte de **International Alliance of ALS/MND Associations**, la cual ayuda con la reputación de ACELA y contribuye a la credibilidad de ACELA como asociación (<https://www.alsmndalliance.org/>).

La actividad más importante de ACELA es la **caminata de ELA** para crear concientización, la cual se lleva a cabo en las semanas cercanas al día mundial de la ELA – 21 de junio. En el 2019 se llevará a cabo el domingo 14 de julio, evitando cruce de fechas con el maratón de Bogotá y el día del padre. Es una actividad la cual involucra a celebridades en redes sociales, promoviendo la participación en la caminata, y también una serie de entrevistas con pacientes, doctores y familiares que combaten la ELA. La caminata 2018 se llevó a cabo simultáneamente en 2 ciudades (Bogotá y Medellín), e involucraron a más de 700 personas. (ACELA, 2018: Anexo 1).

2.4. ¿Cómo se hace contacto con ACELA?

Hasta la fecha ACELA no ha desarrollado una estrategia digital y como resultado limitando sus posibilidades para darse a conocer. Su reconocimiento ha crecido en gran parte por sus esfuerzos en generar concientización por medio de su actividad más grande, **la Caminata ELA**, organizada una vez al año. Otros puntos de contacto basados en la situación actual de la asociación son:

- Referencia de profesionales médicos que conocen de ACELA.
- Universidades donde se organizan eventos.
- Internet (Pero requieren saber el nombre completo ya que no se han implementados estrategias SEO y SEM).
- Redes sociales.
- Sitio web de ACELA.

2.5. Afiliaciones en ACELA.

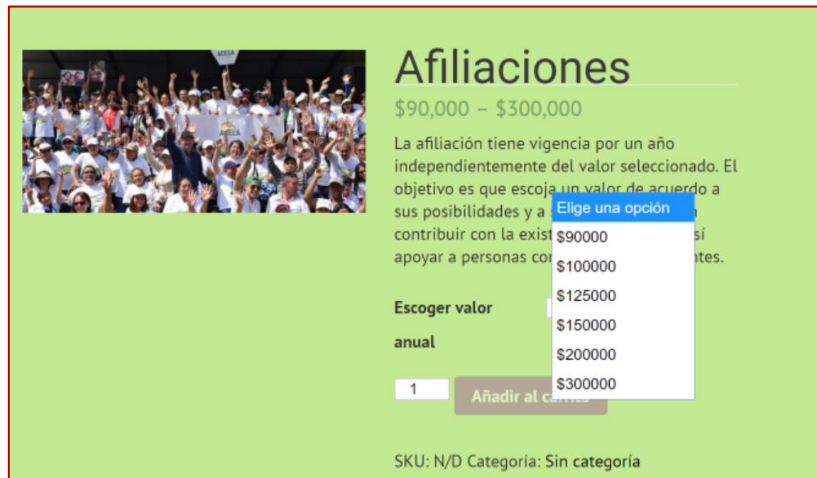
ACELA es sostenible por medio de sus **afiliaciones**. Siendo una asociación, todos sus afiliados tiene voz y voto en las asambleas generales y pueden contribuir en definir los objetivos de ACELA para ese año.

La afiliación se completa en el sitio web de ACELA (<https://www.ancelaweb.org/afiliarse/>) y es importante por las siguientes razones:

- Completando el formulario de afiliación y enviando la historia clínica, es posible confirmar que el paciente tiene ELA, y la ayuda ofrecida es adecuada para las necesidades del paciente y su familia. (Anexo 2)
- Como hay recursos limitados, ACELA solo puede ofrecer medicamentos y equipos a sus afiliados.
- ACELA recibe un consentimiento informado sobre la información que comparten con la asociación. (Anexo 3)
- ACELA recibe confirmación por parte del afiliado, que han leído y aceptado la política de tratamiento de datos.

El *apoyo y asesoría* al hacer contacto con la asociación no se limita si no están afiliados. Por lo general, la afiliación ocurre cuando el paciente necesita un equipo, medicamento o asesoría jurídica. La asesoría jurídica requiere afiliación ya que es necesario tener el consentimiento informado, y confirmación oficial del diagnóstico de ELA.

La afiliación tiene una cuota mínima de COL\$90,000, y no está limitada para aquellos que quieran contribuir una mayor cantidad. También hay una cuota anual de sostenimiento para mantener la afiliación, del mismo valor a la afiliación del año actual. La realidad es que las afiliaciones en su gran mayoría son del valor mínimo, COL\$90,000 en el año 2019.

IMAGEN 3: Página de pago para la afiliación de ACELA.

Afiliaciones
\$90,000 – \$300,000

La afiliación tiene vigencia por un año independientemente del valor seleccionado. El objetivo es que escoja un valor de acuerdo a sus posibilidades y a contribuir con la existencia de personas que apoyan a personas con discapacidad.

Elige una opción

\$90000
\$100000
\$125000
\$150000
\$200000
\$300000

Escoger valor
anual

1 Añadir al carrito

SKU: N/D Categoría: Sin categoría

Fuente: ACELA. (En World Wide Web: < <https://www.acelaweb.org/producto/afiliaciones/> > [26 de abril 2019])

En el caso de pacientes con pocos recursos, ACELA acepta la afiliación sin la cuota mínima, pero deben presentar una factura que compruebe su **estrato**.

En Colombia todavía hay una fuerte división social, y las ciudades están divididas por estratos del 1 al 6. El Estado define el estrato evaluando la fachada de la casa, los materiales de construcción del techo, y las condiciones de la vía en frente de la vivienda. (MARCOS, 2018)

2.6. ¿Qué es una donación?

El diccionario de la lengua española define una donación como:

“f. Der. Liberalidad de alguien que transmite gratuitamente algo que le pertenece a favor de otra persona que lo acepta.”
(REAL ACADEMIA ESPAÑOLA, 2019. Párrafo 2)

Una donación puede ser entre vivos o por causa de muerte. En el caso de donaciones para ACELA, estos dos tipos de donaciones aplican, en vida suele suceder por personas o empresas queriendo hacer un aporte social, y tristemente por causa de muerte, cuando un ser querido fallece y desean donar en su honor.

2.7. Donaciones recibidas por ACELA.

Donaciones en el 2018 por medio del sitio web fueron muy pocas y para la sostenibilidad y crecimiento de ACELA es urgente obtener un incremento en esta área:

- 13 donaciones en www.ancelaweb.org con un total recaudado de COL\$2,330,000.

TABLA 1: Donaciones por medio del sitio web de ACELA:

Donación promedio:	COL\$ 179,231
Donación mínima:	COL\$ 10,000
Donación máxima:	COL\$1,000,000
Media de la donación:	COL\$ 100,000

Fuente: ACELA

En el año 2018, ACELA recibió un total de COL\$53,236,919, pero el sitio web solo contribuyó con un 4.38% de este total.

2.8. Estado financiero de ACELA al finalizar el año 2018.

El informe de gestión 2018 de ACELA resume la situación económica de la asociación (ANEXO 1):

TABLA 2: Resumen de Activos, Pasivos, Patrimonio y Excedentes.

31 DICIEMBRE 2018	COL \$	COMENTARIO
ACTIVOS	174,231,560	Incluye: Cuotas de afiliación, excedente del año y total patrimonio.
PASIVOS	90,500,845	Incluye: Cuentas por pagar y fondo de apoyo a pacientes.
PATRIMONIO	83,730,715	Incluye: Cuotas de afiliación y excedente del año.
EXCEDENTES	69,765,715	Incluye: Donaciones, cuotas de sostenimiento, e ingresos no operacionales (rendimientos financieros).

Fuente: ACELA, Informe de Gestión 2018 (Anexo 1).

TABLA 3: Estado de situación financiera comparativa a 31 diciembre 2018 (en pesos colombianos).

ACTIVO				PASIVO			
ACTIVO CORRIENTE	NOTA	2018	2017	PASIVO CORRIENTE	NOTA	2018	2017
EFFECTIVO Y EQUIVALENTES DE EFFECTIVO	3	10,517,375	18,512,105	CUENTAS POR PAGAR	7	1,455,032	851,212
INVERSIONES	4	90,742,990	104,209,011	FONDO DE APOYO A PACIENTES		89,045,813	167,519,096
DEUDORES			-				
ANTICIPOS DE IMPUESTOS Y CONTRIBUCIONES O SALDO A FAVOR	5	20,171,595	-	TOTAL PASIVO CORRIENTE		90,500,845	168,370,308
TOTAL ACTIVO CORRIENTE		121,431,960	122,721,116				
ACTIVO NO CORRIENTE				PATRIMONIO			
PROPIEDADES Y EQUIPO	6	87,660,376	80,670,876	CUOTAS DE AFILIACIÓN		13,965,000	13,965,000
DEPRECIACION ACUMULADA		-34,860,776	-15,736,000	EXCEDENTE DEL AÑO		69,765,715	5,320,684
TOTAL PROPIEDADES Y EQUIPO		52,799,600	64,934,876				
TOTAL ACTIVO NO CORRIENTE		52,799,600	64,934,876	TOTAL PATRIMONIO		83,730,715	19,285,684
TOTAL ACTIVO		174,231,560	187,655,992	TOTAL PASIVO Y PATRIMONIO		174,231,560	187,655,992

Fuente: ACELA. (En World Wide Web: < <https://www.acelaweb.org/wp-content/uploads/2019/03/balance-pagina-web.pdf> > [26 de abril 2019])

- Nota 3: El efectivo proviene de *caja y cuenta de ahorros*.
- Nota 4: Inversiones CDT.
- Nota 5: Saldo a favor proviene de los saldos de deudores.
- Nota 6: Se refiere al equipo de oficina, equipo de computación y comunicación.
- Nota 7: Saldo de cuentas laborales por pagar.

La *Tabla 3* muestra que la situación financiera de ACELA se ha mantenido estable en los años 2017 y 2018.

TABLA 4: Estado de resultados integrales de ACELA a 31 diciembre 2018 (en pesos colombianos).

	2018	2017
INGRESOS OPERACIONALES		
CUOTAS DE SOSTENIMIENTO	12,713,000	798,000
DONACIONES	53,236,919	41,348,631
TOTAL INGRESOS OPERACIONALES	65,949,919	42,146,631
GASTOS OPERACIONALES DE ADMINISTRACIÓN	-	40,674,715
EXCEDENTE OPERACIONAL	65,949,919	1,471,916
OTROS INGRESOS NO OPERACIONALES		
NO OPERACIONALES	3,815,796	6,647,129
TOTAL INGRESOS NO OPERACIONALES	3,815,796	6,647,129
GASTOS NO OPERACIONALES		
FINANCIEROS	0.00	2,798,361
TOTAL GASTOS NO OPERACIONALES	-	2,798,361
EXCEDENTE DEL AÑO	69,765,715	5,320,684

Fuente: ACELA. (En World Wide Web: < <https://www.acelaweb.org/wp-content/uploads/2019/03/estado-pagina-web.pdf> > [26 de abril 2019])

TABLA 5: Resumen de gastos de ACELA de 2018

GASTOS DE PERSONAL		22,228,011.00
SUELDOS	14,531,118.00	
SUB.TRANSPORTE	1,008,559.00	
ARL	251,752.00	
APORTES EPS	2,389,656.00	
APORTES A FONDOS DE PENSIONES	2,742,626.00	
APORTES A CAJA DE COMPENSACION FAMILIAR	579,300.00	
APORTES A ICBF	434,800.00	
APORTES AL SENA	290,200.00	
ARRENDAMIENTOS		1,800,000.00
CUOTAS AFILIACIONES Y ADMINISTRACION		3,085,219.00
CUOTAS DE ADMINISTRACION	2,680,000.00	
ALIANZA INTERNACIONAL	405,219.00	
SERVICIOS		7,361,634.00
ACUEDUCTO	981,493.00	
ENERGIA ELECTRICA	1,545,500.00	
TELEFONO INTERNET Y CELULARES	4,444,061.00	
GAS	390,580.00	
TRANSPORTES, FLETES Y CORREO		2,244,961.00
GASTOS LEGALES		1,124,100.00
GASTOS DE REPRESENTACION		13,965,552.00
PASAJES AEREOS	9,896,102.00	
UTILES Y PAPELERIA	416,950.00	
BUSES Y TAXIS	3,652,500.00	
GASTOS CAMINATA		11,586,617.00
COMISIONES BANCARIAS		2,333,435.00
TOTAL GASTOS		65,729,529.00
TOTAL INGRESOS		69,765,715.00
TOTAL EXCEDENTES		4,036,186.00

Fuente: ACELA. [26 de abril 2019]

2.9. Actividad de ACELA en el 2018.

En el año 2018, ACELA registró:

TABLA 6: Registro de actividades.

91 nuevas afiliaciones
120 afiliaciones vigentes
Apoyo a aprox. 500 familias en el país.

Fuente: ACELA, Informe de gestión 2018 (Anexo 1)

2.10. Actividades de marketing en el año 2018.

Hasta la fecha ACELA no ha tenido una estrategia de marketing tradicional o digital. Los esfuerzos que se han hecho por medios tradicionales (televisión y artículos) han sido reactivos o por medio de una agencia de medios, los cuales los servicios son ofrecidos como donación por medio de una de las empresas farmacéuticas que apoyan la asociación. El énfasis de estos esfuerzos ha sido para el 21 de junio, día mundial de la ELA, y la Caminata ELA.

El sitio web de ACELA es manejado por Orlando Ruiz, el fundador de la asociación quien también es un paciente con ELA diagnosticado hace más de 15 años. La administración del sitio web es una responsabilidad que el desea compartir con otra persona con el rediseño del sitio web, ya que es una actividad que le consume mucho tiempo debido a su discapacidad.

Durante el transcurso del 2018, ACELA incrementó su actividad en redes sociales publicando un promedio de 4-5 veces por semana por medio de sus cuentas de Facebook, Instagram, Twitter y LinkedIn.

2.11. Aspiraciones.

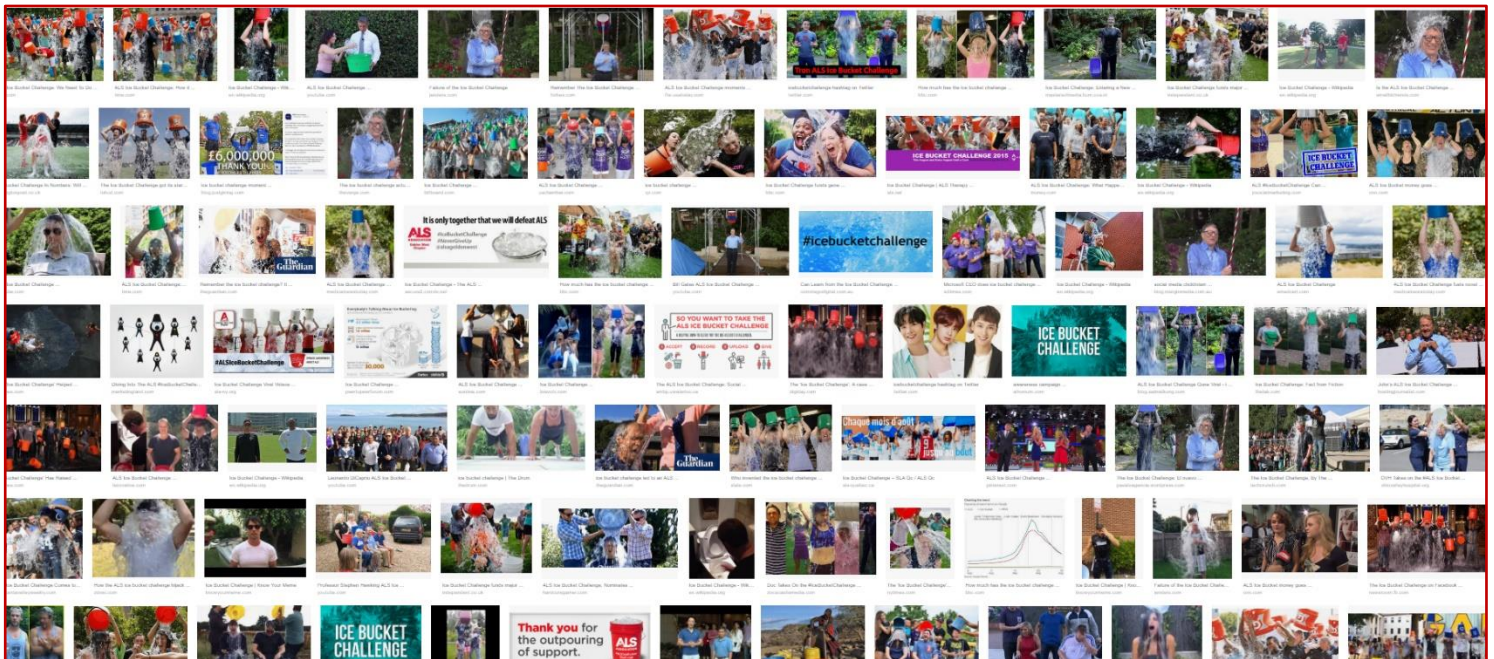
ACELA tiene fuertes aspiraciones para el 2019. En el primer semestre del año lanzaron su **nuevo logo**, y para la asociación este es el comienzo de un nuevo impulso para continuar con su crecimiento e impacto en Colombia. **Para ACELA es esencial ver un incremento en donaciones**, para poder aumentar sus esfuerzos apoyando a pacientes, y seguir generando concientización sobre esta enfermedad.

El modelo que ACELA puede aspirar a seguir es **The ALS Association** en los Estados Unidos (<http://www.alsa.org/>). Como asociación enfocada en la ELA ha tenido increíbles resultados, su éxito más conocido fue el **Ice Bucket Challenge** en el año 2014, el cual se volvió viral y obtuvo la participación de celebridades y personas influyentes por todo el mundo. Esta campaña obtuvo **US\$115 millones en donaciones**. Logró hacer suficiente ruido en los medios para que una enfermedad desconocida y sus pacientes tuvieran una voz, y algo de esperanza en que se está haciendo algo para encontrar una cura. (ALS Association, s.f.)

The ALS Association se ha mantenido muy activa con actividades continuas, y aunque no han logrado repetir el éxito del **Ice Bucket Challenge**, son sostenibles como asociación, están involucrados en investigaciones, reciben grandes donaciones, y han encontrado reconocidos influenciadores para apoyar sus campañas.

Se entiende que ACELA y The ALS Association son muy diferentes, empezando por el tamaño de cada asociación y las circunstancias de los países donde se encuentran. Pero **The ALS Association** es un excelente ejemplo para seguir y por lo cual aspirar a ser a largo plazo.

IMAGEN 4: Imágenes #icebucketchallenge en Google.



Fuente: Imágenes de Google (En World Wide Web: #icebucketchallenge
<https://www.google.com/search?rlz=1C1SQJL_esCO819CO819&q=%23icebucketchallenge&tbm=isch&source=univ&a=X&ved=2ahUKEwiXjuuCnvvgAhUFk1kKHbhtCacQIR56BAGEEBM&biw=1151&bih=517> [11 de marzo 2019]

2.12. Conclusiones.

- La cantidad y localización de eventos organizados por ACELA están limitados debido al tamaño de la asociación. Logrando un incremento en donaciones se podría incrementar el número de actividades por toda Colombia, ayudando a más pacientes y sus familias.
- Lo ideal es llegar a un punto de equilibrio donde las donaciones exceden los costos de los eventos, por lo que es importante incrementar la visibilidad de la acción de **“DONAR AHORA”** en los diferentes puntos de contacto de ACELA.
- Es importante que el nuevo sitio web de ACELA cumpla con todas las normativas para la protección de data y el uso de información. Se recomienda implementar un proceso de actualización de información como el fallecimiento de pacientes, para que las comunicaciones enviadas tengan sensibilidad hacia la situación de los familiares del paciente, puedan ser segmentadas y personalizadas.
- Hasta la fecha la información que se recibe por medio del **proceso de afiliación** o el **formulario de contacto** no se está maximizando. Por ejemplo, se podría segmentar por **“estado del paciente”**; **“relación con paciente”** y **“tipo de apoyo requerido”**, y así enviarle información relevante a su situación.

- La presente contribución del sitio web de ACELA para recibir donaciones es extremadamente pobre. Es necesario implementar una estrategia para enviar tráfico al sitio web y enganchar a los usuarios para que **donen regularmente**.
- ACELA ha tenido una fuerte actividad apoyando a familias, pero no se está reflejando en las afiliaciones y cuotas de sostenimiento. Se es claro que el primer contacto con ACELA es muy fuerte emocionalmente y empujar por la afiliación en este momento no es el adecuado, pero por medio de comunicaciones bien segmentadas donde se les está compartiendo contenido útil y relevante, se les puede recordar lo que ACELA puede lograr con lo recaudado por medio de las afiliaciones y cuotas de sostenimiento.
- En el 2018 se registraron 120 afiliaciones vigentes, y se ayudaron a 500 familias. Hay un potencial de 380 nuevas afiliaciones, equivalente a COL\$34,200,000 (\$90,000/afiliación). No todas estas familias están en posición de afiliarse, pero es importante tratar de atraerlas y captar a un porcentaje de este segmento.

3. INVESTIGACIÓN DEL SECTOR

Esta sección explica:

- La Reforma Tributaria.
- El Tercer Sector.
- El financiamiento de una Entidad Sin Ánimo de Lucro (ESAL).
- Donaciones.

3.1. Reforma Tributaria.

ACELA siendo una asociación no gubernamental, enfocada en asesorar y apoyar a pacientes, familiares y cuidadores para enfrentar la ELA, está clasificada como una Entidad sin Ánimo de Lucro, establecida con las normas colombianas del año 2008. (Anexo 1)

En el año 2016 hubo una reforma tributaria en Colombia (La ley 1819 del 2016), la cual incrementó el número de requisitos, restricciones, registros, información, tributación ordinaria y fiscalización constante, con el propósito de disminuir los casos de evasión y elusión fiscal. Estos nuevos requisitos han dado como resultado una disminución en el número de entidades sin ánimo de lucro. (PUYO, D. 2017)

El 31 de diciembre de 2017 habían 193,070 inscritas en la DIAN (Dirección de Impuestos y Aduanas Nacionales), pero se estima que solo 45,711 cumplen con las condiciones de una ESAL en Colombia. (CIGÜENZA, N. 2018) ACELA confirma que han completado todos los requerimientos bajo la nueva reforma tributaria, y está constituida legalmente como ESAL en Colombia.

3.2. El Tercer Sector.

Las Entidades Sin Ánimo de Lucro son parte de los que ahora se denomina **Tercer Sector**, ya que no son entidades públicas y tampoco buscan un beneficio propio. El Tercer Sector lo constituye principalmente las ESAL. (CIGÜENZA, N. 2018)

Ejemplos de las áreas de intervención que están representadas en el tercer sector incluyen: sociales, educacionales, sanitarias, humanitarias, medio ambientales, protección animal, cooperación internacional, culturales, artísticas y deportivas. (CASADO, A. 2018) ACELA se categoriza bajo social y humanitaria.

Alberto Casado, responsable de campañas de Ayuda en Acción (ONG) resume claramente 5 características que definen las organizaciones del tercer sector (CASADO, A. 2018):

1. **Están organizadas institucionalmente.** Tienen una estructura, una misión, objetivos y presupuesto.
2. **Son entidades privadas.** No son parte del sector público o gubernamentales.
3. **No tienen ánimo de lucro.** Todos los beneficios se reinvierten para lograr los objetivos de la misión de la entidad.
4. **Tienen un órgano de autogobierno.** En el caso de ACELA, hay una junta directiva y sus miembros no reciben retribución alguna.
5. **Cuenta con el apoyo de personas voluntarias.**

3.3. Financiamiento de una ESAL.

Una entidad sin ánimo de lucro no tiene un “modelo de negocio” porque los ingresos no se distribuyen como rentabilidad, en lugar tienen un “modelo de fondeo”.

El **modelo de fondeo** de ACELA es principalmente por medio de sus *afiliaciones y cuota de sostenimiento*, seguida por *donaciones*. Pero como se ha mencionado, es urgente atraer más empresas dispuestas a hacer generosas donaciones para lograr superar sus objetivos como asociación.

3.4. Donaciones.

Empresas y personas con recursos en ocasiones desean **donar**. Para entidades como ACELA, es importante ser una de las opciones a considerar en el proceso de la toma de esta decisión. Más adelante se discutirá el posicionamiento de la marca, pero antes de esto hay que resaltar otros factores que las empresas y personas donantes pueden estar considerando (MONCAYO, C. 2017).

- **La relación con el sector:** Una persona puede estar emocionalmente vinculada resultando de una experiencia personal y una empresa con vínculos a la ESAL. Por ejemplo, ACELA podría enfocar sus esfuerzos buscando donaciones con empresas farmacéuticas, equipos ortopédicos y tecnología asistida.
- **La trayectoria de la entidad contribuye a su credibilidad.** ACELA cumplirá 11 años en el 2019.
- **La cobertura geográfica** es particularmente importante para empresas, ya que prefieren contribuir en su localidad. ACELA tiene su sede principal en Bogotá, pero sus esfuerzos son para cubrir toda Colombia.
- **Estar debidamente registrada** con la Cámara de Comercio.
- Los **estatutos** los cuales se pueden adquirir en la Cámara de Comercio.

3.5. Conclusiones.

Se recomienda implementar una estrategia de contenido para los afiliados de ACELA, y así darles un valor agregado por ser parte de la asociación. Debido a las limitaciones de recursos y voluntarios puede ser difícil mantener contacto constante con las familias afiliadas, resultando en poco compromiso por parte de los afiliados en contribuir con una cuota de sostenimiento o contribuir con donaciones. Comunicaciones personalizadas y dándole a los afiliados la oportunidad de comunicarse con el equipo de ACELA, crecerá la relación con ellos resultando en un incremento en las cuotas de sostenimiento y disminuyendo el número de afiliaciones no vigentes.

ACELA tiene lo que personas y empresas buscan al considerar hacer una donación (relación en su sector, trayectoria, cobertura, registro en la Cámara de Comercio, y estatutos). Se recomienda maximizar estas características publicando contenido sobre cada una de ellas con regularidad, para que esta información llegue a aquellas personas que desean contribuir. Blogs, el sitio web y las redes digitales, son excelente herramientas para compartir este contenido.

4. INVESTIGACIÓN DEL MERCADO

Esta sección cubre:

- La cultura de donación en Colombia.
- Las enfermedades huérfanas en Colombia.
- Estadísticas de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.
- Tipos de apoyo para pacientes con enfermedades crónicas.
- Otras entidades Sin Ánimo de Lucro en busca de donaciones a nivel nacional e internacional.
- El Ice Bucket Challenge.

4.1. La cultura de donación en Colombia.

Colombia esta categorizada como un país del tercer mundo siendo un país en desarrollo y con grandes problemas en las áreas de la pobreza, densidad de población, inseguridad principalmente por la pobreza, grupos paramilitares, y desplazados por la guerra. Por esto mismo, hay numerosas organizaciones en todo el país trabajando para mejorar la situación en estas y muchas otras áreas, y todas en búsqueda de donaciones.

Camila Alicia Ortega menciona en su artículo *Creando una cultura de donación en Colombia* (ORTEGA, C. 2013), **el reto principal de las ESAL en Colombia es lograr que las personas donen** - este siendo un reto que ACELA enfrenta. El artículo resalta como las personas se interesan en el proyecto, pero el problema cae en que este interés no se convierte en donaciones. Son dos los motivos resaltados: 1) Temor a falta de transparencia y el dinero sea robado y 2) Los que tienen plata para donar no saben cómo hacerlo online por falta de conocimiento del uso de las herramientas disponibles, y los jóvenes no tienen dinero para hacer donaciones.

Para ACELA es importante sensibilizar sobre lo que es vivir con ELA, y así atraer más donaciones. ***Pero además de los retos descritos por el artículo, hay otras mentalidades a traspasar: "yo te doy y tú que me das" y la de recibir y no dar.***

4.2. Las enfermedades huérfanas en Colombia.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica esta categorizada como **enfermedad huérfana** en Colombia y en el mundo, siendo un diagnóstico poco común.

En el mundo hay entre 6,000 y 7,000 enfermedades huérfanas, y en Colombia están identificadas 2,149 de acuerdo con la **Resolución Número 00002048 de 2015**, donde el Ministerio de Salud y Protección Social actualizó el listado de enfermedades huérfanas y se define el número con el cual se identifica cada una. **La Esclerosis Lateral Amiotrófica es la número 897.** (ANEXO 4).

En Colombia no hay una base de datos que permita tener un registro acertado del número de pacientes diagnosticados con enfermedades huérfanas, y este problema afecta los datos que se conocen sobre pacientes con ELA en Colombia. Esto es en parte debido a las dificultades en establecer el diagnóstico, falta de conocimiento, y el registro erróneo en las bases de datos existentes. En el **ANEXO 4**, se puede ver como un error de dígitos puede causar un registro erróneo.

Hay que resaltar que el diagnóstico de una enfermedad huérfana como la ELA afecta no solo al paciente, pero también a su familia. El paciente sufre la patología y no se le quita importancia a este sufrimiento, pero no se puede olvidar el efecto que el diagnóstico tiene en sus seres queridos, y ellos también requieren apoyo, ahí está la gran importancia del trabajo de ACELA, ya que apoyando a la familia también se está mejorando la calidad de vida del paciente.

4.3. Estadísticas de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Es muy difícil obtener estadísticas exactas debido a que no hay un sistema de medición uniforme. **A nivel mundial 5 de cada 100,000 personas padecen ELA** (OSKARSSON, B, GENDRON, T.F., STAFF. N.P. 2018), y **afecta a más de 420,000 personas en el mundo** (LUNGHINI, R. 2016). **ACELA estima que en Colombia hay aproximadamente 3,000 pacientes**, pero no todos están vinculados con la asociación.

Los registros de ACELA muestran 91 nuevas afiliaciones en el año 2018, y el 28 de febrero del año 2019 tenían 120 afiliaciones vigentes, adicionalmente en el transcurso del 2018 se apoyaron a más de 500 familias en toda Colombia (ANEXO 1).

Una comparación drástica para entender la incidencia de una enfermedad huérfana poco conocida como ELA, es entender las estadísticas de un diagnóstico más común como el Cáncer.

Cancer Research resalta las estadísticas del 2018 (CANCER RESEARCH UK, s.f.):

- 17 millones casos nuevos a nivel mundial en el 2018.
- 9.6 millones fallecimientos a nivel mundial.

Entidades apoyando el Cáncer, tienen más oportunidades de recibir donaciones, ya que tristemente, cada uno de nosotros tiene gran probabilidad de conocer a alguien o haber vivido de cerca la experiencia de esta enfermedad. Por esto mismo es **importante hacer todo lo posible para crear concientización sobre ELA, ya que también le puede pasar a cualquiera de nosotros.**

4.4. Tipos de apoyo para pacientes con enfermedades crónicas.

En Colombia, cada persona debe hacer un aporte compulsorio para tener acceso al **sistema de salud**. Desafortunadamente el sistema tiene muchas falencias y los derechos del paciente no son siempre respetados y a tiempo.

Cada persona debe estar registrada con una **Entidad Prestadora de Salud** conocida como **EPS**. No todas las EPS ofrecen servicios de calidad y en muchos casos pacientes se ven sin entrega de medicamentos, o largas listas y tiempo de espera para obtener una cita. Por esto mismo, muchos pacientes y sus familiares buscan ayuda adicional.

Si el paciente está afiliado a un servicio privado de salud, aquí van como segundo punto de apoyo, pero los ofrecimientos también son limitados, especialmente cuando se trata de una enfermedad de alto costo como lo es la ELA. Luego viene la búsqueda de una asociación como ACELA u otra dependiendo del diagnóstico, que les ayudará a que sus derechos como paciente sean respetados y les brindan asesoría de cómo manejar y vivir con el diagnóstico.

El Ministerio de Salud tiene registradas aproximadamente 51 asociaciones de pacientes, no necesariamente enfocadas en enfermedades huérfanas. (MINSALUD, s.f.).

4.5. Otras entidades sin ánimo de lucro en busca de donaciones.

En Colombia hay un registro de 193,070 ESALES, no necesariamente enfocadas a pacientes. El rango es extenso con respecto a las razones sociales de cada una de estas asociaciones, y la gran mayoría buscan vínculos emocionales para atraer a sus donantes.

La competencia es fuerte.

Se han identificado varios objetos de interés que atraen a donadores con los que ACELA tiene que competir a nivel nacional e internacional debido a su reputación y credibilidad.

4.5.1. A nivel nacional:

1. Las otras asociaciones de pacientes en Colombia, en particular se resalta FUNDEM – Fundación para la Esclerosis Múltiple y otras enfermedades. La similitud en nombre causa confusión para aquellos que no conocen la gran diferencia entre estos diagnósticos.
2. Enfermedades conocidas como el Cáncer, Alzheimer, y Esclerosis.
3. Hospitales y fundaciones enfocadas en niños como el Instituto Roosevelt y la Fundación Cardioinfantil.
4. La Cruz Roja Colombiana.
5. Entidades luchando contra la pobreza.
6. Niños huérfanos y desnutridos.
7. Ancianatos.

4.5.2. A nivel internacional:

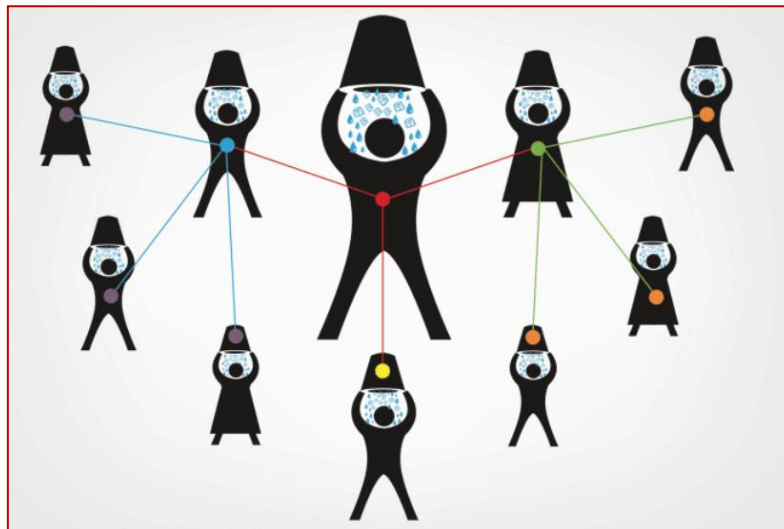
1. UNICEF
2. Las asociaciones internacionales de ELA, particularmente en Estados Unidos, Irlanda e Inglaterra.

4.6. Ice Bucket Challenge.

En julio del 2014, el reto del **Ice Bucket Challenge** se volvió viral en redes sociales. Una actividad que consistía en retar a alguien a vaciarse un balde con agua helada sobre la cabeza en las siguientes 24 horas, e invitar a hacer una donación para contribuir a la investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica. Entre julio y agosto de ese año hubo más de 118,000 tweets mencionando este reto, y en un espacio de 2 semanas *The ALS Association* recaudó más de US\$7.6 millones en donaciones. (LI, J., WEN, J. 2017)

Todas las asociaciones vinculadas con la ELA a nivel mundial están muy agradecidas con el éxito de este reto ya que dio visibilidad a una de las enfermedades más crueles, que hasta entonces había recibido muy poco reconocimiento y con recursos limitados para encontrar una cura.

IMAGEN 5: La viralidad del #IceBucketChallenge



Fuente: FRIEDMAN, Aaron (2014). *Diving into the ALS #IceBucketChallenge – Viral success for a cause*. Marketing Land. (En World Wide Web: < <https://marketingland.com/als-ice-bucket-challenge-viral-success-cause-96463> > [27 de abril 2019])

4.7. Conclusiones.

- Es muy importante poner atención al sitio web de ACELA, ya que es la **vitrina** de la asociación. Personas o empresas pensando en donar, que no conozcan mucho de ACELA, irán al sitio web en primera instancia, por lo que se recomienda tener una fácil navegación llevando al usuario a ver contenido sobre lo que hace ACELA, y a pocos **Clicks de DONAR**.
- Las estadísticas comparando una enfermedad huérfana como ELA con una enfermedad más común como el Cáncer, puede hacer más complejo el proceso de decisión de un donante. Desafortunadamente una persona puede estar más expuesta al Cáncer y emocionalmente ligado a esta enfermedad o muchas otras, y ahí está el reto de ACELA. La incidencia de ELA es mucho menor, pero hay un mensaje que hay que propagar por más duro que sea para despertar el interés de posibles donantes no afectados por la ELA: **La Esclerosis Lateral Amiotrófica no discrimina, le puede dar a cualquier persona, no existe una cura, y todavía no se sabe la causa de esta enfermedad.**
- Se podría argumentar que ACELA no tiene competencia ya que no hay otra asociación enfocada en ELA, pero esto solamente aplicaría para el apoyo ofrecido al paciente y a su familia. La captación de donantes es crítica para el crecimiento y la sostenibilidad de ACELA, y la realidad es que en esta área hay demasiada competencia proveniente de incontables áreas, y hay que entender y aceptar esta realidad para poder establecer estrategias adecuadas y actuar con esto en mente.

5. INVESTIGACIÓN DE LA COMPETENCIA

Esta sección cubre:

- Competencia con asociaciones de pacientes en Colombia.
- Competencia con entidades médicas en Colombia.
- Competencia con entidades luchando contra la pobreza.
- Competencia con entidades enfocadas en las personas de la tercera edad.
- Competencia con organizaciones internacionales recipientes de donaciones en Colombia.
- Competencia con asociaciones de ELA en otros países.
- Modelo de negocio de ACELA y su competencia.

Como se ha mencionado en las secciones previas, la competencia de ACELA a la hora de buscar **donaciones** no está limitada a entidades enfocadas en pacientes o enfermedades, lo cual se ha corroborado en conversaciones con dos de las fundadoras de ACELA y actuales miembros de su junta directiva: Rocío Reyes (presidenta) y Elizabeth Rodríguez (secretaria).

La competencia se extiende a organizaciones buscando donaciones sobre temas que apasionan, emocionan, entristecen y que de alguna forma contribuyen a hacer una diferencia positiva en la vida de una o muchas personas. La competencia es fuerte, y la lista es larga. Para este trabajo se han identificado por un lado entidades vinculadas a pacientes y enfermedades, basadas en su presencia en eventos y congresos en los que ACELA ha tomado parte, y su posicionamiento en buscadores bajo varias búsquedas usando combinaciones de palabras claves como, por ejemplo:

- Asociaciones para apoyo de pacientes
- Cuidado de enfermedades crónicas
- Apoyo médico

Así mismo, también se ha analizado una **selección** del grupo de entidades no relacionadas con enfermedades y pacientes:

- Pobreza, niños abandonados y desnutridos
- Abandono de personas de la tercera edad

También se han considerado **algunas** entidades internacionales con reconocimiento en Colombia, al igual que las asociaciones de ELA con reconocimiento a nivel mundial.

5.1. Competencia con asociaciones de pacientes en Colombia.

Las siguientes tablas presentan la competencia con entidades para pacientes y sus familiares en Colombia. Se han seleccionado con los siguientes criterios:



- Presencia en eventos y congresos con ACELA.
- Similitudes en **algunos síntomas** con la ELA.

TABLA 7: Asociaciones de pacientes.

ASOCIACIÓN	Asociación Colombiana para la Distrofia Muscular ACDM	Asociación Colombianos por la Enfermedad de Huntington acolpEH	Federación Colombiana de Enfermedades Raras FECOER
LOGO			
OBJETIVO PRINCIPAL	Brindar calidad de vida a los pacientes con Distrofia Muscular .	El mejoramiento de la calidad de vida y el bienestar social de aquellos afectados por la enfermedad de Huntington .	Representan pacientes con enfermedades raras para lograr su inclusión, integración y atención.
SITIO WEB	http://acdmcolombia.weebly.com/	https://acolpeh.wixsite.com/home	http://www.fecoer.org/
COMPETENCIA: PRIMARIA - SECUNDARIA - GENÉRICA	Primaria	Primaria	Primaria
Imagen de la marca	Alegre, amigable y clara. El uso de la silla de ruedas específica el tema de discapacidad.	Seria y oficial, pero evoca emoción con la flor en su logo.	Seria y profesional. Bien constituida con menciones en los medios (noticias) y gobierno.
Puntos de contacto	Sitio web, Facebook, Email y teléfono.	Sitio web, Facebook, twitter, email y teléfono.	Sitio web, Facebook, Twitter, Email.
Percepción de la sociedad	Organización pequeña. Desinterés a menos de ser afectados directamente.	Organización pequeña. Actividad limitada y desinterés a menos de ser afectados directamente.	Creciendo con sus organizaciones miembro. Presente en medios y eventos concientizando y luchando por los derechos de pacientes y familias afectadas por enfermedades raras. Desinterés a menos de ser afectados directamente.
Alianzas	Comparten enlaces internacionales, pero no hay evidencia de alianzas.	Comparten enlaces internacionales, pero no hay evidencia de alianzas.	A excepción de sus organizaciones miembros, no hay evidencia de alianzas.
COMENTARIOS	ESAL Establecida el 28 de noviembre de 2000.	ESAL Constituida en mayo de 2012.	ESAL Constituida el 8 de julio de 2011.

Fuente: Elaborada por Jessica Mabe en abril 2019.

TABLA 8: Asociaciones de pacientes (cont.).




ASOCIACIÓN	Fundación de Apoyo Solidario a Pacientes con Enfermedades Raras FUNDAPER	Fundación para pacientes con enfermedades raras -FUPER
LOGO		
OBJETIVO PRINCIPAL	Apoyan pacientes diagnosticados con enfermedades raras y ultra-raras .	Visibilizar y mejorar la calidad de vida de pacientes con enfermedades raras y la de sus familiares.
SITIO WEB	http://www.fundaper.org/	http://fundacionfuper.org/
COMPETENCIA: PRIMARIA - SECUNDARIA - GENÉRICA	Primaria	Primaria
Imagen de la marca	Amigable y profesional.	Acogedora, amigable y profesional.
Puntos de contacto	Sitio Web, Oficina Sede, teléfono, email, Facebook, Twitter, YouTube y LinkedIn.	Sitio web, email, teléfono, Oficina sede, Facebook, YouTube e Instagram.
Percepción de la sociedad	Organización pequeña. Desinterés a menos de ser afectados directamente.	Organización pequeña. Desinterés a menos de ser afectados directamente.
Alianzas	*Miembro de FECOER – Federación Colombiana de enfermedades raras. *Corporación Observatorio Institucional de Enfermedades Huérfanas. *Defensoría del pueblo. *Alianza Iberoamericana de enfermedades raras o poco frecuentes. *ALIBER – Coalición que integra y potencia a las diferentes organizaciones de pacientes con enfermedades raras de Iberoamérica.	No hay evidencia de alianzas.
COMENTARIOS	ESAL No se pudo establecer fecha de su constitución.	ESAL Establecida en el año 2012.

Fuente: Elaborada por Jessica Mabe en abril 2019.

5.2. Competencia con entidades médicas en Colombia.

Se incluyen entidades médicas con una fuerte reputación, con presencia a nivel nacional por medio de rutas educacionales y programas apoyando a pacientes y sus familiares. También se incluye **enfermedades no clasificadas como enfermedades huérfanas**.

TABLA 9: Entidades médicas y asociaciones de enfermedades no huérfanas.

ENTIDAD MÉDICA	Cruz Roja Colombiana	Fundación Acción Familiar Alzheimer Colombia - AFACOL	Liga contra el Cáncer
LOGO	 Cruz Roja Colombiana	 Fundación Acción Familiar Alzheimer Colombia	 LIGA CONTRA EL CÁNCER Seccional Bogotá
OBJETIVO PRINCIPAL	“Prevenir y aliviar el sufrimiento de las personas en toda circunstancia”. Carácter humanitario: Inclusión social, gestión de riesgo, salud y educación.	Acoger, comprender y educar a los cuidadores de pacientes con Alzheimer .	Prevenir y detectar el Cáncer .
SITIO WEB	http://www.cruzrojacolombiana.org/	https://www.alzheimercolombia.org/	http://www.ligacontraelcancer.com.co/
COMPETENCIA: PRIMARIA – SECUNDARIA - GENÉRICA	Genérica	Primaria	Genérica
Imagen de la marca	Logo reconocido a nivel mundial. Ayuda en salud, inclusión social y educación. Presente en Colombia y otras partes del mundo donde sean necesitados.	Familiar y emocional.	Entidad médica, profesional, servicios completos de acompañamiento para los afectados por Cáncer.
Puntos de contacto	Sitio Web, línea de atención, línea de emergencia, sede principal, quioscos en todo el país, Facebook, Twitter, YouTube, aula virtual.	Sitio web, Sede principal, teléfono, email, Facebook.	Sitio Web, Sede Principal, teléfono, Facebook y YouTube.
Percepción de la sociedad	Presentes donde se necesitan en todo Colombia. Fácil acceso para todo el mundo por medio de sus quioscos en todo el país. Envueltos en múltiples proyectos a nivel nacional. Necesitan donaciones.	Asociación pequeña con recursos limitados. Desinterés a menos de ser afectados directamente.	Enfocados en cáncer solamente. Ofrecen todo el acompañamiento requerido al ser diagnosticado por Cáncer. Necesitan donaciones.
Alianzas	Lista extensa incluyendo UNICEF, noticieros, Banco de Bogotá, Terpel, Kimberley-Clark, universidades. También certificados con ISO9001	No hay evidencia de alianzas.	Fenalco, ProColombia, Terpel, Banco de Bogotá, Servibanca.
COMENTARIOS	ESAL Establecida el 30 de julio de 1915.	ESAL Establecida el 19 de marzo 2002.	ESAL Nace el 19 de julio de 1971.

Fuente: Elaborada por Jessica Mabe en abril 2019.

TABLA 10: Entidades médicas y asociaciones de enfermedades no huérfanas (cont.).

ENTIDAD MÉDICA	Asociación De Lucha contra la Esclerosis Múltiple - ALEM	Instituto Roosevelt	Fundación Cardioinfantil
LOGO			
OBJETIVO PRINCIPAL	Educación, investigación, acompañamiento, y promoción de la calidad de vida para pacientes con Esclerosis Múltiple .	Generar bienestar en la población infantil . Hospital universitario líder en pediatría especializada, ortopedia y rehabilitación	Atención médica para niños con problemas cardiovasculares y con escasos recursos.
SITIO WEB	http://www.alem-colombia.org/home/	https://www.institutoroosevelt.com/	http://www.cardioinfantil.org/
COMPETENCIA: PRIMARIA – SECUNDARIA - GENÉRICA	Primaria	Genérica	Genérica
Imagen de la marca	Profesional, solidarios, activos.	Infantil, alegre, profesional, hospital universitario.	Profesional, enfocados en medicina para niños.
Puntos de contacto	Sitio Web, Tienda, oficina, teléfono, email, Facebook, Instagram, YouTube.	Sitio Web, Sedes, rutas educacionales, email, teléfono, Facebook, Instagram, Twitter, YouTube.	Sitio web, líneas telefónicas, Sede en Bogotá, LinkedIn, Twitter, Instagram y Facebook.
Percepción de la sociedad	Asociación pequeña con recursos limitados. Desinterés a menos de ser afectados directamente.	Entidad médica para niños, coordinan estudios investigativos, apoyan a familias con pocos recursos, y requieren donaciones.	Muy buena reputación, buen servicio, hospital para niños. Requieren donaciones.
Alianzas	No hay evidencia de alianzas.	No publican sus alianzas.	No publican sus alianzas.
COMENTARIOS	ESAL No se pudo establecer fecha de su constitución.	ESAL Establecida en 1942.	ESAL Constituida en 1973.


Fuente: Elaborada por Jessica Mabe en abril 2019.

5.3. Competencia con entidades luchando contra la pobreza.

La pobreza es un problema que agobia a Colombia, especialmente afectando la población infantil resultando en abandono, desnutrición y falta de educación.

Para el entorno competitivo de ACELA se han seleccionado algunas entidades conocidas por sus actividades a nivel nacional en constante búsqueda de donaciones.

TABLA 11: Entidades luchando contra la pobreza.

ENTIDAD	Fundación SoyDoy	La Consciencia del Amor	Genesis Foundation
LOGO			
OBJETIVO PRINCIPAL	Desarrollan proyectos sostenibles para mejorar el bienestar nutricional de los niños en Colombia.	Promueven y previenen la salud mental y nutricional de los niños.	Mejoran la calidad de educación en comunidades vulnerables.
SITIO WEB	http://www.soydoy.org/en/	https://www.laconsciencia-delamor.org/	https://www.genesis-foundation.org/
COMPETENCIA: PRIMARIA - SECUNDARIA - GENÉRICA	Genérica	Genérica	Genérica
Imagen de la marca	Amigable, infantil, profesional, activa en Colombia.	Infantil, amigable, alegre y profesional, pero también ofrecen servicios para empresas.	Sencilla, amigable y enfocada en la población infantil y su educación. Profesional.
Puntos de contacto	Sitio Web, oficina, teléfono, email, Facebook, Instagram y Twitter.	Sitio web, oficina, email, teléfono, Facebook, Twitter, YouTube, Instagram.	Sitio web, oficinas en Colombia y Estados Unidos, Facebook, Twitter, Instagram y YouTube.
Percepción de la sociedad	Ayuda para niños, enfocados en nutrición. Necesitan donaciones.	Ayuda para niños, pero no se conoce mucho del trabajo con empresas. Poco conocimiento sobre su ideología. Necesitan donaciones.	Enfocados en ayudar a los niños en Colombia. Activos en la búsqueda de donaciones.
Alianzas	Tugó, La Santa Mesa, Meals de Colombia, Brinsa, entre otros.	No publican sus alianzas.	Coca-Cola, Bienestar Familiar, Cafam, Autogermana, Minipak, entre otros.
COMENTARIOS	ESAL No se pudo establecer fecha de su constitución.	ESAL Establecida el 6 de agosto de 2012.	ESAL Establecida en el 2001.


Fuente: Elaborada por Jessica Mabe en abril 2019.

5.4. Competencia con entidades enfocadas en las personas de la tercera edad.

Tristemente en Colombia, las personas de la tercera son muy vulnerables, no solo por la pobreza, pero también por los casos de abandono.

Esta entidad se considera competencia de ACELA ya que tiene un fuerte reconocimiento a nivel nacional y es un fuerte receptor de donaciones.

TABLA 12: Entidad enfocada en las personas de la tercera edad.



ENTIDAD	La Manuelita
LOGO	
OBJETIVO PRINCIPAL	Ofrecen a “los abuelitos” vulnerables y desprotegidos una vida más digna y feliz.
SITIO WEB	https://www.lamanuelita.org/
COMPETENCIA: PRIMARIA – SECUNDARIA - GENÉRICA	Genérica
Imagen de la marca	Profesional, amigable y responsable. Experiencia de más de 100 años.
Puntos de contacto	Sitio Web, Sede, teléfono, email, Facebook, Instagram y YouTube.
Percepción de la sociedad	Relacionada con “los abuelitos”, con una larga trayectoria. Se pueden comprar bonos de donación en funerarias.
Alianzas	No publican sus alianzas.
COMENTARIOS	ESAL y fundada en 1915.

Fuente: Elaborada por Jessica Mabe en abril 2019.

5.5. Competencia con organizaciones internacionales recipientes de donaciones en Colombia.

Debido al nerviosismo de ser robado o de ser víctima de fraude, el donante en Colombia busca organizaciones con una buena reputación. He incluido un par entidades que tienen una fuerte presencia de marca en Colombia.

TABLA 13: Organizaciones internacionales.


ENTIDAD	UNICEF	Children change Colombia
LOGO		
OBJETIVO PRINCIPAL	Generar cambios positivos en niños y adolescentes, defendiendo sus derechos.	Trabaja exclusivamente en Colombia defendiendo los derechos de los niños.
SITIO WEB	https://unicef.org.co/	https://www.childrenchange colombia.org/es/Inicio
COMPETENCIA: PRIMARIA – SECUNDARIA - GENÉRICA	Genérica	Genérica
Imagen de la marca	Seria, internacional, defendiendo los derechos de los niños.	Alegre y Profesional. Defendiendo los derechos de los niños en Colombia.
Puntos de contacto	Sitio web, línea de atención, Email, Facebook, Twitter, Instagram y YouTube.	Sitio web, Oficinas en Colombia y el Reino Unido, email, teléfono, Facebook, Instagram, Twitter y YouTube.
Percepción de la sociedad	Ayudan a los niños a nivel mundial, presentes y coordinan eventos como carreras y maratones para recaudar fondos. Buena reputación.	Ayudan a los niños en Colombia. Necesitan de donaciones.
Alianzas	Ecopetrol, Caracol Radio, Powerade, Cartoon Network, entre otros.	Círculo de estudios, Fundación CRAN, Albergue Infantil Mamá Yolanda, FUNDESCODES, entre otros.
COMENTARIOS	ESAL Fundada en 1946.	ESAL registrada en Inglaterra. Fundada en 1991.

Fuente: Elaborada por Jessica Mabe en abril 2019.

5.6. Competencia con Asociaciones de ELA en otros países.

Toda contribución hacia la investigación y concientización de la ELA es positiva. Hay asociaciones en otros países con fuertes recursos y gran reputación de marca e imagen lograda por sus esfuerzos en los últimos años. Esa reputación de marca y fuerte presencia digital las convierten en fuerte competencia de ACELA a la hora de buscar de donaciones.

TABLA 14: Asociaciones de ELA en otros países.

ENTIDAD	ALS Association	Motor Neurone Disease Association - MND	Irish Motor Neurone Disease Association - IMND
LOGO			
OBJETIVO PRINCIPAL	Líder en investigación para encontrar una cura para la ELA, apoyo y cuidado para pacientes y sus familias, y concientización sobre la ELA.	Busca mejorar el acceso a tratamientos y medicamentos, apoya investigación por encontrar una cura, apoya y educa a pacientes y familiares a vivir con ELA, y crear más concientización sobre esta enfermedad.	Apoyar a pacientes con ELA, a sus familias y cuidadores, por medio de soporte profesional y en casa, investigación, concientización, y valer los derechos de los pacientes con esta enfermedad.
SITIO WEB	http://www.alsa.org/	https://www.mndassociation.org/	https://imnda.ie/
COMPETENCIA: PRIMARIA - SECUNDARIA - GENÉRICA	Primaria	Primaria	Primaria
Imagen de la marca	Directa y al punto sobre lo que son. Profesional, seria pero amigable.	Seria, profesional y organizada.	Amigable, profesional y organizada.
Puntos de contacto	Sitio web, Sedes en todo Estados Unidos, teléfono, email, Facebook, Instagram, Twitter y YouTube.	Sitio web, Sede in Inglaterra, teléfono, email, Facebook, Twitter y LinkedIn.	Sitio web, sede en Irlanda, línea de atención, email, Facebook, Twitter, LinkedIn y YouTube.
Percepción de la sociedad	#IceBucketChallenge, en Estados Unidos, eventos para recaudar fondos. Activos buscando una cura.	Activa en investigación y apoyo para pacientes con ELA. Actividades son en Inglaterra. Desinterés a menos que la ELA los haya afectado directamente.	Activa en investigación y apoyo para pacientes con ELA. Actividades son en Irlanda. Desinterés a menos que la ELA los haya afectado directamente.
Alianzas	Mitsubishi Tanabe Pharma America, Quantum, ITF Pharma, Cytokinetics, Biogen, entre otros.	ACPRC, APCSW, College of Paramedics, Neurology Society, Royal College of Nursing, entre otros.	No publica sus alianzas.
COMENTARIOS	ESAL y establecida en 1985 en USA.	ESAL y establecida el 6 de octubre de 1979 en el Reino Unido.	ESAL y establecida el 1 de mayo de 1985 en Irlanda.

Fuente: Elaborada por Jessica Mabe en abril 2019.

5.7. Modelo de negocio de ACELA y su competencia.

En la *Sección 3.3*, se explica que una entidad sin ánimo de lucro como ACELA maneja un **modelo de fondeo** como su **modelo de negocio** para poder conseguir recursos/donaciones.

He seleccionado 4 modelos de fondeo para este análisis de la lista del **Stanford Social Review** (CERÓN OTOYA D, 2015).

Los modelos de fondeo considerados en este análisis son:

Crowdfunding: Se refiere al financiamiento colectivo, donde personas contribuyen con donaciones financieras a un proyecto. (CROWDFUNDING MÉXICO, s.f.)

Conexión sincera con el corazón: Un modelo popular en causas medioambientales, investigación médica e internacionales donde buscan llamar a las emociones de voluntarios y donantes y realizan eventos como carreras, caminatas, cenas y rifas. (CERÓN OTOYA D, 2015).

Motivador de socios: Principalmente usado en hospitales y universidades, donde los donantes también han sido beneficiarios y les genera un reconocimiento. (CERÓN OTOYA D, 2015).

El Gran Aportante: Se refiere a un **gran** benefactor el cual puede ser una persona natural o jurídica. (CERÓN OTOYA D, 2015).

TABLA 15: Modelos de Fondo de ACELA y su competencia.

Entidad	Crowdfunding	Conexión sincera con el corazón	Motivador de Socios	El Gran Aportante
ACELA – Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica	x	✓	x	✓
ACDM – Asociación Colombiana para la Distrofia Muscular	x	✓	x	✓
acolPEH- Asociación Colombianos por la Enfermedad de HUNTINGTON	x	✓	x	✓
FECOER - Federación Colombiana de Enfermedades Raras	x	x	✓	✓
FUNDAPER – Fundación de apoyo solidario a Pacientes con Enfermedades Raras	x	x	x	✓
fupER – Fundación para pacientes con enfermedades raras	x	✓	x	✓
Cruz Roja Colombiana	x	x	✓	✓
AFACOL - Fundación Acción Familiar Alzheimer Colombia	x	x	x	✓
Liga contra el Cáncer	x	✓	✓	✓
ALEM – Asociación de lucha contra la Esclerosis Múltiple	x	✓	x	✓
Instituto Roosevelt	x	✓	✓	✓
Fundación Cardioinfantil	✓	✓	✓	✓
Fundación SoyDoy	✓	✓	x	✓
La Consciencia del Amor	x	✓	x	✓
Genesis Foundation	x	✓	x	✓
La Manuelita	x	✓	x	✓
UNICEF	✓	✓	✓	✓
Children change Colombia	✓	✓	✓	✓
ALS Association	✓	✓	✓	✓
MNDA – Motor Neurone Disease Association	✓	✓	✓	✓
IMNDA - Irish Motor Neurone Disease Association	✓	✓	✓	✓

Fuente: Elaborada por Jessica Mabe en mayo 2019.

5.8. Conclusiones.

- Se entiende que la competencia es extensa a la hora de buscar donaciones. Para esta sección se trabajó con una selección del tipo de organizaciones más comunes a la hora de competir por una donación tanto en empresas como personas particulares.
- Las asociaciones de pacientes y ACELA tienen en común su tamaño pequeño con el que están tratando de hacer una diferencia para sus pacientes y familias. Todas usan un lenguaje sencillo y amigable, sin discriminar, lo cual es indispensable para atraer a su público que puede provenir de diferentes clases sociales. Pocas resaltan sus alianzas, en algunos casos es porque su presupuesto no es suficiente para mantener los compromisos que alianzas internacionales requieren, pero en algunos casos es indispensable para crecer, actualizarse con lo que está pasando en el mundo, y mantener la reputación de su marca. Esto ACELA lo ha tenido claro uniéndose a la **International Alliance of ALS/MND Associations**. Lo importante es poder medir y analizar con regularidad los beneficios de ser parte de estas alianzas.
- Las entidades médicas o asociaciones para enfermedades **no huérfanas** tienden a tener una imagen más profesional y seria para dar la confianza de sus servicios profesionales de medicina. Es menos probable darle la confianza a un instituto que no ofrezca seriedad cuando la vida y salud están de por medio. Las entidades analizadas en esta sección no publican sus alianzas, pero ya tienen una fuerte reputación en las ciudades y áreas del país donde están involucradas. Para el caso de ACELA y otras pequeñas asociaciones, es importante apoyarse en la reputación de sus aliados y publicarlo, claro que con el permiso de ellos.
- Las entidades médicas, especialmente enfocadas en niños, son una fuerte competencia a la hora de buscar donaciones, especialmente por su reconocimiento en los proyectos de ayuda y actividades que hacen para niños.
- Las entidades luchando por la pobreza y las entidades internacionales que se seleccionaron para el estudio están principalmente enfocadas en niños, ya que es aquí donde las empresas y personas tienden a donar por lo que es un problema al que estamos expuestos en Colombia todos los días, en las calles, y en las noticias. Las tristes historias que afectan a los niños en Colombia tiran a las emociones de todos y son las primeras opciones al considerarse al hacer una donación.
- La Fundación La Manuelita (para personas de la tercera edad), se identificó como una fuerte competencia al buscar donaciones, ya que tienen una fuerte reputación a la hora de considerar entidades a donde contribuir con una donación. La fragilidad de las personas de la tercera edad y en muchos casos las dificultades que tienen para defenderse y cuidarse tiran las emociones de muchas personas ya que se pueden ver identificadas siendo una etapa de la vida de todos.
- Hasta hace solo unos pocos años, las asociaciones de ELA en otros países no eran conocidas. El #IceBucketChallenge las puso en el radar de muchas más personas, aunque todavía hay mucho trabajo por hacer. Las actividades que estas asociaciones están haciendo a nivel mundial le ha servido de impulso para ACELA, pero es importante crecer la marca de ACELA para que un porcentaje de las donaciones dirigidas a estas asociaciones, también lleguen a la asociación en Colombia.

- Todas las entidades de este estudio utilizan dos o más modelos de fondeo, lo cual es importante para su sostenibilidad y no depender de solo uno.
- Algunas asociaciones (principalmente las pequeñas) tienen lo que se necesita para implementar un modelo de **Conexión sincera con el corazón**, pero se limitan a solo pedir donaciones y dar la cuenta de banco, con una postura informativa y no proactiva.
- Las entidades médicas, internacionales, y las principales asociaciones de ELA en otros países, muestran tener una estrategia clara para sus donaciones, con la Fundación Cardioinfantil, UNICEF, Children Change Colombia, ALS Association, MNDA y IMNDA utilizando los 4 modelos. **Excelentes ejemplos.**
- En este estudio el modelo de **Crowdfunding** no es muy usado, pero se le recomienda a ACELA incorporarlo en su estrategia ya que es un modelo exitoso para generar donaciones.
- Se ve que el modelo del **Gran Aportante** es popular. Se recomienda que ACELA haga más publicidad sobre sus aportantes, especialmente las empresas para que también les sea un beneficio contribuyendo a su reputación. Se recalca que se les debe pedir permiso de publicar sobre su aporte.

6. SITUACIÓN DIGITAL DE LA MARCA Y DE SU COMPETENCIA.

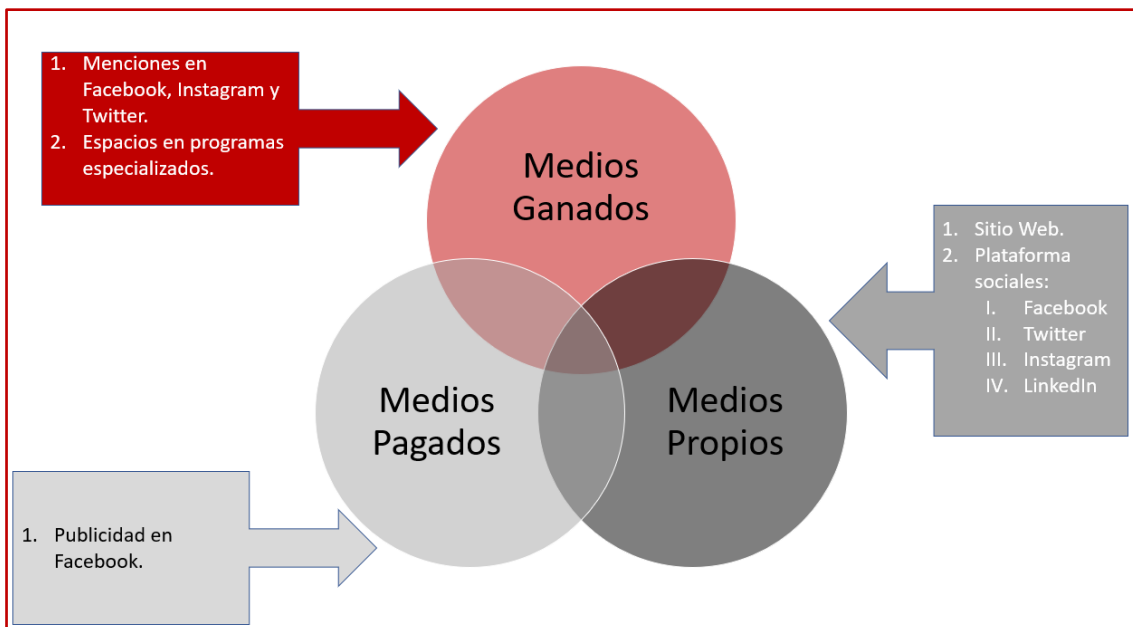
Esta sección cubre:

- El Marketing Mix de ACELA.
- Las dificultades de ACELA.
- La comparación digital de ACELA con su competencia.
- El Cuadrante Mágico de Gartner.

6.1. Marketing Mix de ACELA.

El marketing de ACELA hasta la fecha ha sido reactivo principalmente debido a las limitaciones en recursos humanos y financieros. El **Esquema 1** muestra la situación actual de ACELA.

ESQUEMA 1: Marketing Mix.



Fuente: Elaborado por Jessica Mabe en marzo 2019.

6.1.1. Medios Ganados:

Por medio de redes sociales, ACELA recibe menciones principalmente por parte de sus seguidores y sus principales aliados.

IMAGEN 6: Ejemplo de mención por parte de aliado.



Fuente: Universidad Santo Tomás. Invitación a taller organizado por la Universidad Santo Tomás. [Marzo 2019.]

En fechas de concientización como el día de las enfermedades huérfanas, el día mundial de la ELA, Caminata ELA, y otras fechas como el fallecimiento de celebridades que han padecido esta enfermedad (Ej., Stephen Hawking), se le ofrece a ACELA espacios para concientizar.

En ocasión se invita a la Asociación a tomar parte en programas especializados como "Doctor City".

IMAGEN 7: Pantallazo de programa "Doctor City".



Fuente: Doctor City – City TV. <https://www.facebook.com/acelacolombia/videos/876186212586155/>

6.1.2. Medios Pagados:

En pocas ocasiones ACELA ha pagado publicidad en Facebook, con el propósito de ganar seguidores, especialmente acercándose la fecha de la Caminata ELA.

6.1.3. Medios Propios:

El sitio web de ACELA (<https://www.acelaweb.org/>) fue creado en agosto del 2011. Con el cambio de imagen y nuevo logo en el 2019, se desea hacer un rediseño del sitio web tomando en consideración las recomendaciones de una estrategia digital.

IMAGEN 8: Pantallazo del Home Page de ACELA.



Fuente: <https://www.acelaweb.org/> [Captura tomada el 24 de marzo 2019]

Las plataformas sociales con mayor actividad y engagement son Facebook e Instagram. ACELA hace aproximadamente 4-5 publicaciones por semana. Twitter tiene la misma regularidad de publicaciones, pero el engagement y número de seguidores es mucho menor. ACELA ha creado una página en LinkedIn donde se publica, pero aún no se han generado seguidores.

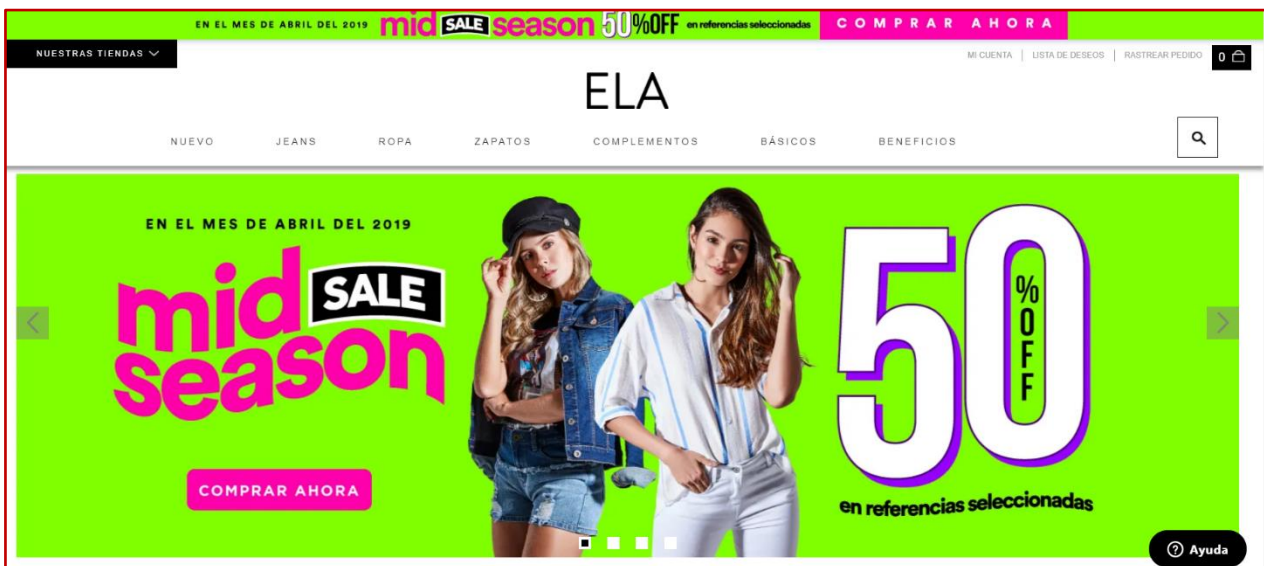
6.2. Dificultades.

La marca ACELA está registrada en Colombia, pero a nivel mundial ACELA existe como marca de otras organizaciones. El posicionamiento de Google destaca las siguientes:

1. Acela Express Train – Amtrak (USA)
2. Asistencia al celíaco de Argentina (Argentina)
3. Asociación de Combustibles Eficientes de Latinoamérica.

Por otro lado, el acrónimo de la Esclerosis Lateral Amiotrófica es **ELA**. En Colombia hay una marca de ropa con ecommerce llamada **ELA** (<https://www.ela.com.co>), y el uso de **ELA** como palabra clave se pierde con el posicionamiento logrado hasta la fecha por esta marca de ropa.

IMAGEN 9: Pantallazo del Home Page de ELA.



Fuente: <https://www.ela.com.co/> [Captura tomada el 28 de abril 2019]

6.3. Comparación digital de ACELA con su competencia.

Las siguientes tablas incluyen un código de color calificando la efectividad de los diferentes componentes comparados.



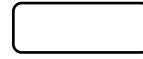
Bueno



Satisfactorio



Pobre



No tiene

Google es el buscador usado en esta comparación debido a su popularidad en Colombia.

TABLA 16: Comparación digital entre ACELA y asociaciones de pacientes en Colombia.

























	Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica. ACELA	Asociación Colombiana para la Distrofia Muscular - ACDM	Asociación Colombianos por la Enfermedad de Huntington - acolpEH	Federación Colombiana de Enfermedades Raras - FECOER	Fundación de Apoyo Solidario a Pacientes con Enfermedades Raras - FUNDAPER	Fundación para Pacientes con Enfermedades Raras - FUPER
LOGO						
Sitio Web Mobile Responsive	https://www.acealaweb.org/ ✓	http://acdmcolombia.weebly.com/ ✗	https://acolpeh.wixsite.com/home ✗	http://www.fecoer.org/ ✓	http://www.fundaper.org/ ✓	http://fundacionfuper.org/ ✓
Redes Sociales	 @acelacolombia 2,665 Followers	 Amigos de la ACDM... 219 Followers	 @acolpeh.acolpeh 992 Followers	 @fecoer 4,274 Followers	 @FUNDAPER.org 1,482 Followers	 @fuperfundacion.org 2,829 Followers
	 Colombiaela 955 Followers	✗	✗	✗	✗	 fundacionfuper 460 Followers
	 @ColombiaELA 264 Followers	✗	 @acolpeh 705 Followers	 @Fecoer 1,282 Followers	 @FUNDAPER.org 664 Followers	✗
	✗	✗	✗	✗	 FUNDAPER.org	 Fundación Fuper
	 ACELA	✗	✗	✗	 Fundaper Org 230 Conexiones	✗

Regularidad de publicaciones en redes	4-5 veces/semana en todas las redes. ✓	14 publicaciones en los últimos 30 días.	Última publicación el 11 de mayo 2018.	3 veces/semana.	3 veces/semana en FB y Twitter. Diciembre 2018 última publicación en YouTube.	4-5 veces/semana en FB e Instagram. Junio 2018 última publicación en YouTube.
Hashtags en uso #	#ACELA, #ELA, #ALS, #MND, #FamiliasACELA, #ColombiaELA	✗	✗	#RareDecease Day, #Focoalaserfermedadesraras, #EnfermedadesHuerfanas	#atencionintegralhuerfanas	#fundacionfuper, #enfermedadesraras, #pacientefuper, #unaenunmillon
SEM	✗	✗	✗	✗	✗	✗
SEO	✗	✗	✗	✓	✓	✓
Blogs	✗	✗	✗	✗	✗	✗
Influenciadores	✗	✗	✗	✗	✗	✗
Notas de prensa digitales	✗	✗	✗	✓	✓	✗
Campañas de donación	✓	✗	✗	✓	✗	✓

Fuente: Elaborado por Jessica Mabe con datos capturados el 24 de marzo 2019.

























La **Tabla 16** refleja que todas las asociaciones de pacientes tienen limitaciones con la implementación de su estrategia digital. La mayoría han empezado con un sitio web de carácter informativo, y con publicaciones en sus redes, pero no han incorporado en su estrategia los otros componentes para realmente maximizar el mundo digital.

TABLA 17: Comparación digital entre ACELA y entidades médicas en Colombia.

	ACELA	Cruz Roja Colombiana	Fundación Acción Familiar Alzheimer Colombia – AFACOL	Liga contra el Cáncer
LOGO				
Sitio Web Mobile Responsive	https://www.ancelaweb.org/ ✓	http://www.cruzrojacolombiana.org/ ✓	https://www.alzheimercolombia.org/ ✗	http://www.ligacontraelcancer.com.co/ ✓
Redes Sociales	 @acelacolombia 2,665 Follows	 @cruzrojacolombiana 60,348 Follows	 @alzheimercolombia 6,642 Follows	 @LigaCancerBogota 9,716 Followers
	 Colombiaela 955 Followers	 ✗	 ✗	 ✗
	 @ColombiaELA 264 Followers	 @cruzrojacol 117,000 Followers	 @alzheimercol 290 Followers	 ✗
	 ✗	 Cruz Roja Colombiana 1,775 suscriptores	 ✗	 Liga Contra el Cáncer Seccional Bogotá 34 suscriptores
	 ACELA	 ✗	 ✗	 ✗
Regularidad de publicaciones en redes	4-5 veces/semana en todas las redes. ✓	3-4 publicaciones/día en FB y Twitter. Promedio de 1 publicación/mes en YouTube.	3-4 publicaciones/semana en FB. 2 publicaciones/semana en Twitter.	4 veces/ semana en FB. Última publicación en YouTube fue en año 2011.
Hashtags en uso #	#ACELA, #ELA, #ALS, #MND, #FamiliasACELA, #ColombiaELA	#Principios, #CruzRoja, #cruzrojacol, #HacemosLaDiferencia, #LoHumanoEsLoPrioritario	✗	#yomecuido, #juntoscontraelcancer, #prevención
SEM	✗	✗	✗	✗
SEO	✗	✓	✗	✓
Blogs	✗	✗	✗	✗
Influenciadores	✗	✗	✗	✗
Notas de prensa digitales	✗	✓	✗	✗
Campañas de donación	✓	✓	✗	✓

Fuente: Elaborado por Jessica Mabe con datos capturados el 31 de marzo 2019.

TABLA 18: Comparación digital entre ACELA y entidades médicas en Colombia (cont.).

























	ACELA	Asociación de Lucha contra la Esclerosis Múltiple -ALEM	Instituto Roosevelt	Fundación Cardioinfantil
LOGO				
Sitio Web Mobile Responsive	https://www.ancelaweb.org/ ✓	http://www.alem-colombia.org/home/ ✓	https://www.institutoroosevelt.com/ ✓	http://www.cardioinfantil.org/ ✗
Redes Sociales	 @acelacolombia 2,665 Follows	 @alemcolombia 152 Follows	 @InstitutoRooseveltCol 9,639 Follows	 @fcardioinfantil 36,273 Followers
	 Colombiaela 955 Followers	 Alem_medellin 536 Followers	 Institutoroosevelt 1,064 Followers	 ✗
	 @ColombiaELA 264 Followers	 ✗	 @ioiroosevelt 1,053 Followers	 @fcardioinfantil 17,283 Followers
	 ✗	 Alem Colombia 14 suscriptores	 Instituto Roosevelt 226,233 views	 Fundación Cardioinfantil 2,130 suscriptores
	 ACELA	 ✗	 Instituto Roosevelt 166 Followers	 FUNDACION CARDIOINFANTIL 3,975 Followers
Regularidad de publicaciones en redes	4-5 veces/semana en todas las redes. ✓	1-2 publicaciones/semana en FB e Instagram. Promedio de 1 publicación/año.	1 publicación /día en FB. 6 publicaciones/semana en Instagram. 2-3 publicaciones/día en Twitter. 3 publicaciones/semana en YouTube.	5 publicaciones/ semana en FB. 3-4 publicaciones/día en Twitter. 5-6 publicaciones/mes en YouTube.
Hashtags en uso #	#ACELA, #ELA, #ALS, #MND, #FamiliasACELA, #ColombiaELA	#soyalemmedellin, #juntossomosmasfuertes	#AlianzaRooseveltTeleton	#BrigadasCardioinfantil, #SalvamosCorazones
SEM	✗	✗	✗	✗
SEO	✗	✗	✓	✓
Blogs	✗	✓	✓	✗
Influenciadores	✗	✗	✗	✗

Notas de prensa digitales	X	X	X	✓
Campañas de donación	✓	✓	✓	✓

Fuente: Elaborado por Jessica Mabe con datos capturados el 31 de marzo 2019.

Las **Tablas 17 y 18**, resaltan que las entidades médicas en Colombia tienen una fuerte actividad en sus respectivas redes sociales, pero a la vez no todas han adaptado su sitio web para dispositivos móviles. Al igual que las asociaciones de pacientes, la gran mayoría de entidades en esta sección no tienen estrategias de SEO/SEM, o han incorporado el uso de blogs e influenciadores. La mayoría de las entidades médicas tienen campañas de donación activas y creativas que se resaltan a comparación de las otras entidades.

Tabla 19: Comparación digital entre ACELA y entidades luchando contra la pobreza.













	Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica. ACELA	Fundación SoyDoy	La Consciencia del Amor	Genesis Foundation
LOGO				
Sitio Web Mobile Responsive	https://www.ancelaweb.org/ ✓	http://www.soydoy.org/en/ ✓	https://www.laconscienciadelamor.org/ X	https://www.genesis-foundation.org/ X
Redes Sociales	 @acelacolombia 2,665 Follows	 @Soydoy Fundación 1,624 Follows	 @activandolaconscienciadelamor 10,024 Follows	 @Genesisfound 1,958 Followers
	 Colombiaela 955 Followers	 fundacionsoydoy 1,328 Followers	 X	 genesisfoundation 418 followers
	 @ColombiaELA 264 Followers	 @Soydoy 1,080 Followers	 @Conscienciamor 98 Followers	 @GenesisColombia 1,120 Followers
	 X	 X	 conscienciadelamor	 Genesis Foundation Colombia 67 suscriptores
	 ACELA	 Soydoy Fundación 44 followers	 X	 Genesis Foundation Colombia 89 Followers

Regularidad de publicaciones en redes	4-5 veces/semana en todas las redes. ✓	2 publicaciones/semana en FB e Instagram. 2 publicaciones/mes en Twitter.	1 publicación /día en FB y Twitter. Sin actividad en YouTube desde hace 2 años.	1 publicación/ día en FB y Twitter. 6 publicaciones/semana en Instagram. 4-5 publicaciones/mes en YouTube.
Hashtags en uso #	#ACELA, #ELA, #ALS, #MND, #FamiliasACELA, #ColombiaELA	#nutrition, #ApoyoASoyDoy, #Hambrezero	✗	#ColombiaCompite, #DesarrolloIntegral, #aprendizaje
SEM	✗	✗	✗	✗
SEO	✗	✓	✗	✓
Blogs	✗	✗	✗	✓
Influenciadores	✗	✗	✗	✗
Notas de prensa digitales	✗	✗	✗	✗
Campañas de donación	✓	✓	✓	✓

Fuente: Elaborado por Jessica Mabe con datos capturados el 31 de marzo 2019.

La **Tabla 19** resalta que las entidades luchando contra la pobreza tienen limitaciones similares a ACELA. Todas tienen su sitio web, pero SoyDoy es la única con un sitio web que resalta. Todas trabajan sus principales redes sociales, pero no logran mantener consistencia a través de todas sus cuentas. El uso de hashtags es mínimo, ACELA es la única que se mantiene consistente. Al igual que en las otras tablas comparativas, una estrategia de SEO/SEM está ausente en estas entidades.

Tabla 20: Comparación digital entre ACELA y entidades enfocadas en las personas de la tercera edad.



















	Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica. ACELA	La Manuelita
LOGO		
Sitio Web Mobile Responsive	https://www.ancelaweb.org/ ✓	https://www.lamanuelita.org/ Sitio en mantenimiento
Redes Sociales	 @acelacolombia 2,665 Follows	 @LaManuelitaFundacion 1,380 Follows
	 Colombiaela 955 Followers	 Fundacion_la_manuelita 352 Followers
	 @ColombiaELA 264 Followers	 ✕
	 ✕	 ✕
	 ACELA	 ✕
Regularidad de publicaciones en redes	4-5 veces/semana en todas las redes. ✓	1 publicaciones/semana en FB. 3 publicaciones/semana en Instagram.
Hashtags en uso #	#ACELA, #ELA, #ALS, #MND, #FamiliasACELA, #ColombiaELA	#porunavejezdigna, #todoseremosadultosmayores, #abuelitos
SEM	✕	✕
SEO	✕	✕
Blogs	✕	✕
Influenciadores	✕	✓

Notas de prensa digitales	X	X
Campañas de donación	✓	✓

Fuente: Elaborado por Jessica Mabe con datos capturados el 31 de marzo 2019.

La **Tabla 20** muestra una entidad que ha sabido usar celebridades como influenciadores por muchos años. La fuerza de los influenciadores impulsando las campañas para donaciones, han contribuido por muchos años a la sostenibilidad de la entidad.

Tabla 21: Comparación digital entre ACELA y organizaciones internacionales en Colombia.

	Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica. ACELA	UNICEF	Children change Colombia
LOGO			
Sitio Web Mobile Responsive	https://www.acelaweb.org/ ✓	https://unicef.org.co/ ✓	https://www.childrenchange colombia.org/es/Inicio ✓
Redes Sociales	 @acelacolombia 2,665 Follows	 @unicefcolombia 176,405 Follows	 @ChildChangeCOL 2,597 Follows
	 Colombiaela 955 Followers	 Unicef_colombia 50,800 Followers	 childrenchange colombia 533 Followers
	 @ColombiaELA 264 Followers	 @UNICEFColombia 61,700 Followers	 @ChildChangeCOL 824 Followers
	 X	 UNICEF Colombia 5,043 suscriptores X	 ChildrenChangeColombia 47 suscriptores
	 ACELA	 UNICEF 971,906 followers	 Children Change Colombia 148 followers

Regularidad de publicaciones en redes	4-5 veces/semana en todas las redes. ✓	2-3 publicaciones/día en FB. 3-4 publicaciones/día en Instagram y Twitter. +20 publicaciones/mes en YouTube.	1 publicación /día en FB y Twitter. 5-6 publicaciones/semana en Instagram. 8 publicaciones/año en YouTube.
Hashtags en uso #	#ACELA, #ELA, #ALS, #MND, #FamiliasACELA, #ColombiaELA	#TrabajaConUNICEF, #ConvocatoriasUNICEF, #NuestroUNICEF	#childrensrights, #humanRights
SEM	✗	✗	✗
SEO	✗	✓	✗
Blogs	✗	✗	✓
Influenciadores	✗	✓	✓
Notas de prensa digitales	✗	✓	✓
Campañas de donación	✓	✓	✓

Fuente: Elaborado por Jessica Mabe con datos capturados el 1 de abril 2019.

La **Tabla 21** compara ACELA con 2 organizaciones internacionales muy conocidas por sus actividades y campañas buscando donaciones. Aunque éstas dos entidades no compiten con ACELA en el sector médico, creo que es importante incluirlas ya que si compiten en la búsqueda de donaciones y tienen una ventaja por el lado de reconocimiento de marca. UNICEF ya tiene un fuerte reconocimiento global, y es de los primeros nombres que se enlistan cuando se hace una lista de posibles entidades donde donar. Su actividad digital refleja su experiencia.

Tabla 22: Comparación digital entre ACELA y Asociaciones de ELA en otros países.

	Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica. ACELA	ALS Association	Motor Neurone Disease Association - MND	Irish Motor Neurone Disease Association - IMNDA
LOGO				
Sitio Web Mobile Responsive	https://www.ancelaweb.org/ ✓	http://www.alsa.org/ ✓	https://www.mndassociation.org/ ✓	https://imnda.ie/ ✓
Redes Sociales	@acelacolombia 2,665 Follows	@alsassociation 894,086 Follows	@mndassociation 37,820 Follows	@IrishMND2011 23,624 Followers
	Colombiaela 955 Followers	als 5,667 Followers	mndassoc 3,774 Followers	X
	@ColombiaELA 264 Followers	@alsassociation 31,300 Followers	@mndassoc 28,500 Followers	@IMNDA 3,326 Followers
	X	The ALS Association 2,533 suscriptores	MND Association 3,180 suscriptores	MND Ireland 52 suscriptores
	ACELA	The ALS Association 3,872 followers	Motor Neurone Disease Association 2,303 followers	Irish Motor Neurone Disease Association 170 followers
Regularidad de publicaciones en redes	4-5 veces/semana en todas las redes. ✓	2 publicaciones/día en FB. 1 publicación/semana en Instagram. 2 publicaciones/día en Twitter. +18 publicaciones/mes en YouTube.	1-2 publicación /día en FB. 1 publicación/semana en Instagram. 2-3 publicaciones/día en Twitter. 1 publicación/mes en YouTube.	3-4 publicaciones/semana en FB y Twitter. 9 publicaciones/año en YouTube.
Hashtags en uso #	#ACELA, #ELA, #ALS, #MND, #FamiliasACELA, #ColombiaELA	#ALS, #ALSAdvocacy, #MND, #ALSawareness, #OurALSCommunity, #ALSCare	#teamMND, #SilenceSpeaks, #MND	X
SEM	X	X	X	X
SEO	X	✓	✓	✓

Blogs	✗	✓	✓	✗
Influenciadores	✗	✓	✓	✗
Notas de prensa digitales	✗	✓	✓	✓
Campañas de donación	✓	✓	✓	✓

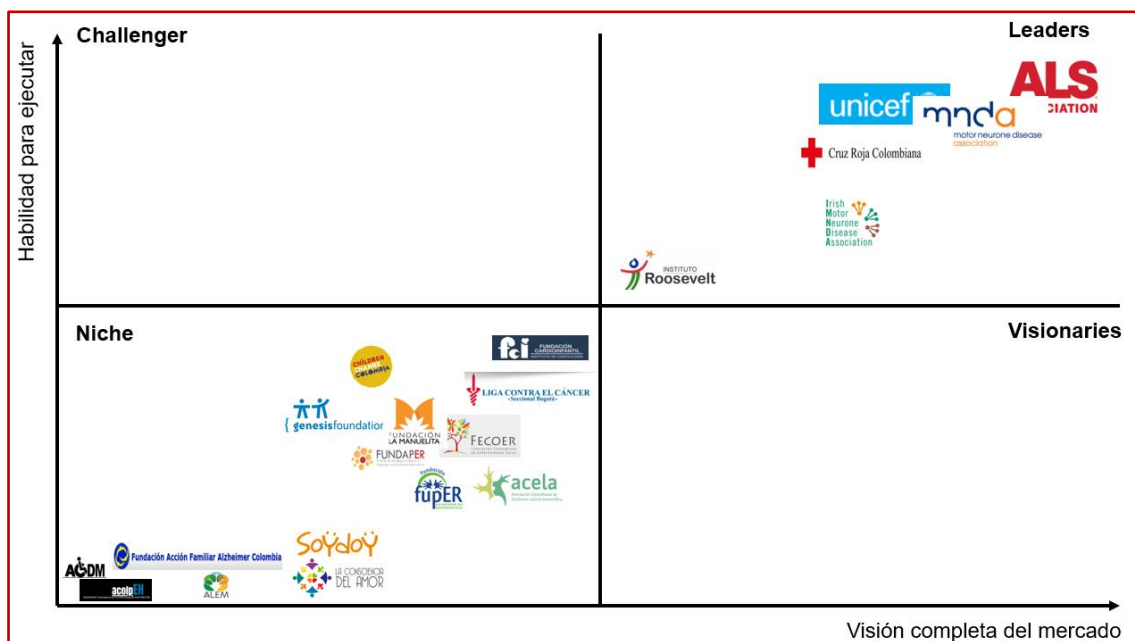
Fuente: Elaborado por Jessica Mabe con datos capturados el 1 de abril 2019.

La **Tabla 22** nos muestra los ejemplos a los que ACELA puede aspirar como asociación. En el tema específico de la ELA, las asociaciones de Estados Unidos, Inglaterra e Irlanda han logrado generar una fuerte presencia en el medio digital, y **The ALS Association** como la líder habiendo impulsado la campaña del **Ice Bucket Challenge**. En este momento es difícil imaginar ACELA lograr lo que estas asociaciones están haciendo, empezando por el tamaño de la entidad, presupuesto disponible y recursos humanos. Pero en mi opinión, si ACELA introduce los elementos faltantes y se mantiene constante con su estrategia, la asociación puede lograr grandes cambios, empezando por un incremento en las donaciones recibidas y generar concientización sobre ELA en Colombia.

6.4. Cuadrante mágico de Gartner.

He utilizado el **Cuadrante Mágico de Gartner** para posicionar ACELA y a su competencia en referencia a su situación digital de la marca basándome en el análisis previo (Sección 6.3) y su capacidad para pedir donaciones en internet.

IMAGEN 10: Cuadrante mágico de Gartner para ACELA y su competencia.



Elaborado por Jessica Mabe en marzo 2019, basado en el Cuadrante Mágico de Gartner (GARTNER, s.f.)

ACELA se encuentra en el cuadrante **Nicho**, acompañada por la mayoría de las entidades que se enfocan en un segmento pequeño. A diferencia de **ALS Association, MNDA y IMNDA**, ya que estas asociaciones han llevado sus actividades a otras áreas donde lideran en investigación, y capacidad para generar campañas impulsando donaciones y concientización sobre la ELA.

UNICEF y la **Cruz Roja** se han clasificado como líderes, ambos teniendo una reputación a nivel mundial, y liderando en sus respectivos campos.

6.5. Conclusiones.

El análisis de la situación digital de ACELA y su competencia arroja las siguientes conclusiones:

- Todas las entidades manejan activamente entre 2 y 3 redes sociales publicando varias veces a la semana.
- El uso de LinkedIn como red social es limitado, se recomienda introducir en la estrategia de contenido, para poder llegar a empresas y posibles aliados.
- No todas las organizaciones han desarrollado un sitio web que sea **Mobile Responsive** o con actualizaciones regulares.
- El uso de **Blogs** es poco lo cual me extraña, siendo una fuerte herramienta para compartir, actualizar e interactuar con el público.
- La debilidad común está en las estrategias de **SEO y SEM**, en el caso de las entidades más pequeñas es debido a falta de recursos humanos, presupuesto y conocimiento del tema.
- El uso de **influenciadores** puede ser costoso, pero son una gran herramienta, especialmente para volver una campaña viral.
- Las organizaciones que se destacaron en comparación a ACELA por un buen uso de la mayoría de los elementos digitales fueron **The ALS Association, Motor Neurone Disease Association, Irish Motor Neurone Disease Association, La Cruz Roja Colombiana y UNICEF**.

6.5.1. Recomendaciones para ACELA:

- ACELA es la **única** asociación legalmente registrada enfocada solamente en la ELA, ofreciendo un servicio único para los pacientes y familiares afectados por esta enfermedad, pero por esto mismo, el segmento al que se dirige es pequeño. Para lograr sus objetivos de generar más concientización en nuestra sociedad, e incrementar donaciones, es esencial establecer más puntos de contacto, para poder sensibilizar a más personas sobre la misión de ACELA y atraer más interés.

- La invitación a donar debe ser más visible en todas las actividades y por medio de todos los canales. Al navegar el sitio web o las redes sociales de ACELA, el usuario debe estar a pocos **Clicks** visibles para completar esta acción.
- ACELA mantienen conversaciones con sus seguidores por medio de sus publicaciones en sus redes sociales, pero el sitio web falla en calidad de contenido. Una sección para blogs, y artículos recientes sobre la enfermedad abrirá conversaciones adicionales con su público.
- Se entiende que ACELA tiene limitaciones en el presupuesto disponible, pero se recomienda invertir en la plantilla del sitio web incorporando secciones adicionales como el Blog, un rediseño en línea con su nuevo logo, una navegación sencilla, y captura de datos para poder mantener comunicaciones personalizadas con sus afiliados, donantes y aliados.
- El nuevo sitio web de ACELA debe ser actualizado con regularidad para que sus usuarios visiten constantemente porque encuentran un beneficio en cada visita. En el caso de ACELA sería información sobre investigación, tratamientos, tips de autocuidado, eventos, testimonios, y mucho más.

7. OBJETIVOS.

Esta sección cubre los objetivos estratégicos de ACELA.

ACELA siendo una Entidad Sin Ánimo de Lucro, se aclara que los **ingresos** siempre son invertidos en el objetivo principal de ACELA – **el mejoramiento de la calidad de vida de pacientes, familiares y cuidadores afectados por la ELA.**

En contexto con este documento, se le propone a ACELA los siguientes 3 objetivos estratégicos, con dos objetivos enfocados en marketing debido a su interés en generar cambios para mejorar su reconocimiento de marca, propuesta y sostenibilidad.

Objetivo 1: Aumentar un 60% las donaciones voluntarias para el 30 de junio de 2020, con una meta de COL\$140'000'000 por medio de la implementación de la estrategia digital de ACELA.

ACELA obtuvo COL\$53 millones en el 2018 sin una estrategia digital o campañas enfocadas en obtener donaciones. Los objetivos de marketing contribuirán a lograr este objetivo de negocio.

Objetivo 2: Implementar la estrategia digital de ACELA con el lanzamiento de su nuevo sitio web en junio 2019, y mantener el número de visitas en el período de julio 2019-diciembre 2019 con un promedio de 4,000 visitas mensuales.

En la ausencia de una estrategia digital, ACELA no tiene analíticas del sitio actual. El lanzamiento del nuevo sitio web y el desarrollo de la estrategia digital harán este objetivo posible.

Objetivo 3: Crecer en un 100% el apoyo de ACELA en las principales ciudades de Colombia manteniendo 20 voluntarios activos en el período de julio 2019-junio 2020.

ACELA cubre todo Colombia, pero su concentración de voluntarios está en Bogotá, capital de Colombia, limitando el apoyo presencial en otras partes del país. En el 2018, ACELA tenía 8 voluntarios activos basados en Bogotá y 2 voluntarios en Medellín. A comienzos del 2019 empezaron 3 voluntarios en Bucaramanga, y se estima un crecimiento a medida que la propuesta de ACELA se conozca más.

8. PROPUESTA DE VALOR.

Esta sección cubre:

- El Lienzo de la Propuesta de Valor para ACELA.
- La Propuesta de Valor.
- Análisis DAFO.

8.1. Lienzo de Propuesta de Valor.

Se ha preparado el lienzo de propuesta de valor para ayudar a establecer la propuesta de ACELA.

ESQUEMA 2: Lienzo de Propuesta de Valor.



Elaborado por Jessica Mabe en marzo 2019, basado en el Lienzo de Propuesta de valor.

8.2. Propuesta de Valor:

ACELA ofrece una visión de esperanza a pacientes, familiares y cuidadores afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica, por medio de orientación, seminarios informativos, acceso a información científica y tratamientos disponibles, apoyo jurídico y emocional; Con el soporte de un voluntariado interdisciplinario que vive o ha vivido de cerca el diagnóstico de ELA, proporcionando ayuda, acompañamiento, conocimiento sobre el manejo del paciente, trámites, y contribuyendo a una mejor calidad de vida del paciente y su familia.

Propuesta de valor elaborada por Jessica Mabe (abril 2019).

8.3. Análisis DAFO.

Tabla 23: Análisis DAFO.

	INTERNOS	EXTERNOS
Puntos débiles	<p>DEBILIDADES</p> <ul style="list-style-type: none"> No hay un buen CRM implementado para manejar la base de datos y mantenerla actualizada. El reconocimiento de la marca es limitado. Recursos financieros limitados. ESAL dependiente de voluntarios. Disponibilidad de horario dependiente de voluntarios. Sitio web poco dinámico en contenido. No hay una sede física abierta para su público. Pocas actividades con el propósito de recaudar donaciones. No hay estrategia de contenido para mantener afiliados, donantes y aliados informados. 	<p>AMENAZAS</p> <ul style="list-style-type: none"> Otras asociaciones con mayor reputación de marca son más presentes en el proceso de selección para donaciones. Poco apoyo por parte del gobierno y el ministerio de salud. Fluctuaciones económicas afectando el gasto del público objetivo. Impuestos y trámites son costosos. Donaciones son dirigidas a las asociaciones internacionales de ELA. Mucho fraude y robos vuelven al donante colombiano nervioso en el momento de donar. Desconocimiento y falta de conciencia sobre la ELA.
Puntos fuertes	<p>FORTALEZAS</p> <ul style="list-style-type: none"> Conocimiento y experiencia directa en ELA por voluntarios y profesionales médicos. Calidad del capital humano conformando la asociación. Crecimiento en el posicionamiento de la marca en Colombia. Alianzas con instituciones dispuestas a apoyar la lucha contra la ELA. Apoyo exclusivo para pacientes, familiares y cuidadores afectados por ELA. Forma parte de la <i>International Alliance of ALS/MND Associations</i> y de <i>UNELA- Unión de Asociaciones de ELA en Latinoamérica</i>. 11 años de experiencia. Flexibilidad para el desarrollo y evolución de la asociación. Equipo multidisciplinario para ayudar al paciente y a sus familiares con el manejo del diagnóstico de la ELA. Actualizados con información sobre los tratamientos disponibles e investigaciones ocurriendo a nivel mundial sobre la ELA. El proceso para tomar decisiones por parte de la junta directiva de ACELA es rápido. 	<p>OPORTUNIDADES</p> <ul style="list-style-type: none"> No hay otras asociaciones en Colombia ofreciendo apoyo exclusivo para pacientes, familiares y cuidadores afectados por la ELA. Laboratorios e instituciones médicas con disponibilidad para colaborar en eventos y proyectos. Comunidad afectada por ELA dispuesta a mostrar apoyo. Dispositivos móviles comúnmente usados por usuarios en Colombia siendo una fuerte herramienta para comunicación. Tecnología facilita el acceso a información actualizada de todas partes del mundo.

Elaborado por Jessica Mabe en marzo 2019, basado en el Análisis DAFO.

8.4. Conclusiones.

- ACELA tiene una **fuerte propuesta de valor** para los pacientes y familiares afectados por la ELA, pero su segmento es limitado a aquellos viviendo con este diagnóstico. Para lograr atraer donaciones de personas y empresas **no afectadas** directamente por la ELA, es necesario trabajar en el crecimiento del reconocimiento de la marca de ACELA, y concientización sobre esta enfermedad.
- Una de las principales dificultades de ACELA es su limitación para gestionar actividades resultando en grandes donaciones debido a sus limitados recursos humanos, por eso se recomienda la implementación de una estrategia digital para poder dar impulso al reconocimiento de la asociación como una opción adicional para donar y así generar contribuciones adicionales por medio de sus canales digitales (Sitio web y redes sociales).
- Por otro lado, la asociación cuenta con un fuerte equipo de voluntarios, aunque el grupo es pequeño, todos sus voluntarios en contacto con pacientes y sus familiares, viven o han vivido el diagnóstico de la ELA debido a un ser querido diagnosticado con esta enfermedad. Para eventos como la caminata ELA, ACELA recibe gran ayuda por parte de familiares y amigos de aquellos afiliados a ACELA.
- El ser parte de alianzas como la International Alliance of ALS/MND Associations, contribuye a la reputación de ACELA y mantiene a la asociación actualizada con los avances científicos a nivel mundial. Adicionalmente le ofrece a pacientes y familiares tranquilidad de estar vinculándose a una asociación seria y especializada en ELA.
- Los esfuerzos en darle mayor reconocimiento de marca a ACELA contribuirán al aumento en donaciones recibidas. Es muy importante entrar en el radar de empresas y personas no afectadas por la ELA, concientizándolas y así volviendo ACELA una fuerte opción a la hora de donar al lado de otras entidades en busca de donaciones.

9. POSICIONAMIENTO DE MARCA.

Esta sección cubre:

- Información general sobre el posicionamiento de marca de ACELA.
- La estrategia de posicionamiento.
- El análisis del posicionamiento de ACELA y su competencia.

9.1. Información General.

Tabla 24: Información general del posicionamiento de marca de ACELA.

SLOGAN:	Una visión de esperanza.
MISIÓN:	“Fundamentada en la experiencia, ACELA ofrece esperanza y orientación a los pacientes afectados por la ELA, sus familiares y sus cuidadores en pro de asimilar, asumir, entender y enfrentar la enfermedad con la mejor calidad de vida posible, mediante el acompañamiento de un voluntariado interdisciplinario.” (ACELA, s.f.)
VISIÓN:	<p>“ACELA será reconocida como:</p> <ul style="list-style-type: none"> • La primera opción de información y orientación en ELA para pacientes, familiares y profesionales de la salud en Colombia. • La principal promotora de investigación científica sobre la ELA en Colombia. • La propulsora de la creación de Centros de Atención Integral Especializados en ELA. • Una entidad referente en la consecución y manejo transparente de recursos destinados al progreso de la investigación y atención de la ELA en Colombia.” (ACELA, s.f.)
BENEFICIOS:	<ul style="list-style-type: none"> • Asesoría en cómo vivir con ELA por medio de acompañamiento conformado por cuidadoras voluntarias que han vivido el diagnóstico de ELA. • Apoyo jurídico para defender los derechos del paciente diagnosticado con ELA, en particular por un oportuno y digno cubrimiento médico. • Acceso a profesionales médicos para el diagnóstico y tratamiento de la ELA. • Seminarios de orientación y talleres gratuitos para pacientes, familiares y cuidadores sobre orientación médica y práctica sobre el manejo de la ELA. • Acceso a información actualizada sobre investigación y tratamientos de la ELA. • Acceso a medicamento e insumos.

	<ul style="list-style-type: none"> • Acceso a psicóloga para asistencia individual o familiar. • Orientación sobre el manejo del sistema de salud en Colombia.
<p>VALORES:</p>	<p>ACELA no ha definido oficialmente sus valores, pero me atrevo a proponer los siguientes valores habiendo sido afiliada de ACELA y recibido apoyo durante la enfermedad de mi madre, y ahora como una voluntaria activa del equipo de ACELA.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Educación: Promover, asesorar y sensibilizar sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica. • Pasión: Creer en lo que hacemos. • Profesionalismo: Respetar a nuestros afiliados, aliados, donantes, y a nuestra marca todo el tiempo y en todo lugar. • Integridad: Transparencia con nuestros afiliados, aliados y donantes. • Calidad: Buscar constantemente mejoras en lo que hacemos.
<p>TONO HACIA SU PÚBLICO:</p>	<p>ACELA utiliza en sus comunicaciones y puntos de contacto con su audiencia un lenguaje amigable y sencillo lleno de empatía. El contenido manejado por ACELA tiene una carga emocional debido a lo que significa el diagnóstico de ELA para el paciente y su familia. El lenguaje formal se limita para contacto con empresas, y el contenido científico se simplifica para los pacientes y familiares ya que ellos están en una constante búsqueda de información y se prefiere lo consigan por medio de ACELA y no otros medios que pueden dar información errada y posiblemente poniendo en riesgo la salud del paciente.</p>
<p>DIFERENCIADORES:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Es la única asociación en Colombia exclusiva para pacientes, familiares y cuidadores afectados por el diagnóstico de ELA. • Todo el equipo de ACELA vive o ha vivido el diagnóstico de la ELA ofreciendo un entendimiento único sobre la situación que viven los pacientes con ELA y sus familias. • ACELA ofrece esperanza y enseña a vivir con el diagnóstico de ELA. • Acompañamiento en todas las etapas de la enfermedad. • Apoyo jurídico disponible con experiencia en los problemas que enfrenta en paciente diagnosticado con ELA en Colombia. • Parte de la alianza International Alliance of ALS/MND Associations, recibiendo información actualizada sobre investigación y tratamientos disponibles para la ELA. • Alianzas con profesionales e instituciones médicas con equipos especializados en el tratamiento de la ELA.

Elaborado por Jessica Mabe en abril 2019.

9.2. Estrategia de posicionamiento.

Se han identificado los principales tipos de posicionamiento y así poder identificar en que espacio se encuentra ACELA.

Tabla 25: Principales tipos de posicionamiento de ACELA.

ATRIBUTOS:	<ul style="list-style-type: none"> • 11 años de experiencia apoyando a pacientes y sus familiares afectados por la ELA. • Equipo de voluntarios que viven o vivieron la experiencia de la ELA como paciente, familiar o cuidador.
BENEFICIO:	Poder asimilar, asumir, entender y enfrentar la ELA con la mejor calidad de vida posible.
PRECIO:	La afiliación es una donación mínima de COL\$90,000, con la opción de contribuir con un mayor valor para poder dar apoyo a pacientes de menores recursos. La cuota de sostenimiento se solicita anualmente por el valor del costo de la afiliación de aquel año, pero no está limitada a esta cantidad.
COMPETIDOR:	ACELA es la única asociación para pacientes, familiares y cuidadores de ELA en Colombia , con enfoque exclusivo en Colombia, el conocimiento sobre el manejo del sistema de salud y los derechos del paciente. Las asociaciones internacionales no se concentran en Colombia y las otras asociaciones en Colombia no están enfocadas en la ELA.
USO O APLICACIÓN:	Contacto con ACELA ocurre cuando el paciente está recién diagnosticado, o más adelante cuando la enfermedad ha avanzado y requieren apoyo jurídico, equipos o medicamentos que el sistema de salud les ha negado o no han podido conseguir.
CATEGORÍA DE SERVICIO:	ACELA es una asociación sin ánimo de lucro enfocada en apoyo para pacientes, familiares y cuidadores afectados por ELA, y es la única asociación con este objetivo en Colombia.
ESTILO DE VIDA:	Afectados por el diagnóstico de ELA como paciente, familiar o cuidador.
RELEVANTE:	Comunica información sobre lo último en investigación, tratamientos y auto cuidado exclusivamente sobre la ELA.
CRÉIBLE:	ACELA tiene vínculos con reconocidas instituciones y profesionales médicos como por ejemplo el Instituto de Neurología de Colombia, y la neuróloga Dra. Martha Peña, reconocida y especializada en el diagnóstico, tratamiento e investigación de ELA en el país.
CALIDAD:	Equipo de voluntarios que han vivido el diagnóstico de la ELA en Colombia, entendiendo las emociones y frustraciones de aquellos que hacen contacto con la asociación. También cuenta con el apoyo de profesionales médicos y jurídicos con experiencia en el manejo de este diagnóstico.

Elaborado por Jessica Mabe en abril 2019.

9.3. Análisis del posicionamiento de ACELA y su competencia.

El siguiente análisis se ha desarrollado solo con las asociaciones de ELA. Como en Colombia solo existe ACELA, se ha incorporado las asociaciones internacionales de ELA identificadas previamente como competencia ya que ellas lideran en esta área.

Se han identificado los principales 3 beneficios funcionales y 3 beneficios emocionales del sector de ACELA:




Tabla 26: Principales beneficios funcionales y emocionales en el sector de ACELA.

BENEFICIOS FUNCIONALES	BENEFICIOS EMOCIONALES
Experiencia apoyando a pacientes y familias con ELA.	Sentir esperanza.
Acceso a programas de investigación y ensayos clínicos.	No sentirse solo.
Coordinación de eventos para recolectar donaciones.	Asimilar el diagnóstico de ELA.

Elaborado por Jessica Mabe en abril 2019.

9.3.1. Benchmarking:

Tabla 27: Beneficios de las asociaciones internacionales de ELA.

BENEFICIOS	 ALS Association (Estados Unidos)	 Motor Neurone Disease Association (Inglaterra)	 Irish Motor Neurone Disease Association (Irlanda)
Experiencia apoyando a pacientes y familias con ELA.	✓		✓
Acceso a programas de investigación y ensayos clínicos.	✓	✓	
Coordinación de eventos para recolectar donaciones.	✓		✓
Sentir esperanza.	✓		✓
No sentirse solo.	✓	✓	✓
Asimilar el diagnóstico de ELA.			✓

Elaborado por Jessica Mabe en abril 2019.

9.3.2. Posicionamiento:

Esquema 3: Posicionamiento de ACELA y sus competidores con el modelo de BRAND THE GAP (2017).



Elaborado por Jessica Mabe en abril 2019.

9.4. Conclusiones.

- Un buen posicionamiento de marca para ACELA logrará **Engagement y Fidelización** no solo de sus afiliados, pero también de sus donantes.
- El costo de la afiliación se mantiene bajo para mantener su accesibilidad a los pacientes de bajos recursos. Pero hay una oportunidad de posicionar la marca para que las donaciones voluntarias de personas y empresas sean de mayor cantidad.
- El **Esquema 3** resalta que ACELA está bien posicionada en comparación a las asociaciones internacionales de ELA ya que se enfoca en lo que hace bien para su público en Colombia: Apoyo jurídico, apoyo emocional a pacientes y sus familias, acompañamiento en el proceso de asimilar el diagnóstico con su mensaje de dar esperanza, y su conocimiento del sistema de salud en Colombia.
- El **Esquema 3** confirma que todas las asociaciones ofrecen acompañamiento para los pacientes y sus familiares para que no se sientan solos. Como las asociaciones de este análisis operan en diferentes territorios y sin interés de ofrecer acompañamiento en los otros países, por el momento esta zona **no es de alto riesgo** para ACELA.

10. ESTUDIO DEL CONSUMIDOR POTENCIAL.

Esta sección cubre:

- El consumidor potencial.
- Las Personas.
- El Customer Journey y Puntos de Contacto.

10.1. Identificación del consumidor potencial.

Se mantuvieron conversaciones con el equipo de ACELA, y de ahí se identificaron 4 tipos de consumidor:

TABLA 28: Tipos de consumidor.

Paciente diagnosticado con ELA	Cuidador
 <p>Por lo general el paciente hace contacto en la etapa inicial del diagnóstico – recién diagnosticado.</p>	 <p>Tiende a ser un familiar cercano del paciente con quien vive. Por ejemplo, la pareja, padres o hijos (mayores de edad).</p>
Profesional Médico	La persona corriente
 <p>Pueden ser profesionales como doctores y enfermeras con poca experiencia sobre la ELA, terapeutas, o auxiliares de enfermería.</p>	 <p>Puede ser cualquier persona, no necesariamente afectada directamente por el diagnóstico de ELA. Por lo general desean hacer una donación de carácter personal o en representación de una empresa.</p>

Elaborado por Jessica Mabe en abril 2019. Imágenes tomadas del banco de imágenes de Google.

El paciente diagnosticado con ELA y el cuidador son los consumidores principales de ACELA, y ayudarles es la razón y principal objetivo de la asociación.

El profesional médico se vuelve un consumidor por la parte informativa y conocimiento. ACELA desea involucrarlos y mantenerlos informados para que contribuyan a la calidad de vida de sus pacientes y familias al entrar en contacto con ellos, ofreciéndoles el mejor cuidado posible en línea con lo requerido por el diagnóstico de ELA.

Se recomienda llegar a la persona corriente para incrementar las donaciones dirigidas a ACELA. Si se limita a personas afectadas por ELA, el segmento es muy pequeño siendo una enfermedad huérfana, pero al concientizar al público sobre este diagnóstico, se podrá atraer a personas dispuestas a contribuir ya sea de carácter personal o representando a una empresa.

10.2. Personas.

10.2.1. Paciente diagnosticado con ELA:

IMAGEN 11: Persona "Paciente con ELA".

Susana Bernal

Arquetipo: Inocente



"Estoy confundida, no se por qué me dio esta enfermedad. Quiero vivir, quiero que encuentren una cura. Me siento muy sola."

Dimensiones

Conocimientos sobre ELA:

Tiempo libre:

Entusiasmo:

Empatía:

Biografía

Susana balancea ser madre y profesional. Desde hace 10 años es parte de una firma de arquitectos. Con su esposo aprovechan su tiempo libre para hacer actividades con sus dos hijos (8 y 10 años). Les encanta viajar y lo hacen en cada oportunidad. Hace aproximadamente 8 meses, Susana notó que le costaba trabajo pronunciar ciertas palabras. Fue al odontólogo y le pusieron un placa por un mes creyendo que era un problema mecánico. Al notar que el problema empeoraba, el esposo la llevó a un neurólogo. Después de múltiples exámenes, 7 meses después de la aparición de los síntomas se ha confirmado el diagnóstico de ELA.

Objetivos

- Ver a mis hijos crecer.
- Sobrevivir lo que más pueda esta enfermedad.
- No ser una carga para mi familia.
- Ser auto suficiente.

Escenarios

Escenario No. 1

Susana recibió esta semana el diagnóstico de Esclerosis Lateral Amiotrófica - ELA. Nunca había oído de esta enfermedad. Está muy confundida y no sabe qué hacer, por lo cual el médico le recomendó visitar el sitio web de ACELA en donde encontrará más respuestas a sus preguntas.

Escenario No. 2

Susana recibió el diagnóstico por medio de un doctor con poco tacto y sin disposición a responder sus preguntas. Al no saber sobre esta enfermedad, Susana buscó en Google y se sintió destrozada con lo que encontró. Su esposo quiso darle aliento y buscó por su parte, encontrando el sitio de ACELA, donde aprendió que pueden recibir asesoría personalizada.

Escenario No. 3

Susana ha seguido las instrucciones de sus doctores por medio de su prepagada ya que la EPS no le está respetando las ordenes médicas, con retrasos y negando tratamientos necesarios. Está muy preocupada con los costos de seguir el tratamiento particular y la prepagada no cubre todo lo que necesita. En uno de los grupos de apoyo que frecuente en Facebook le mencionaron ACELA, y el apoyo jurídico que puede recibir por medio de ellos para entablar la tutela de cuidado integral.

Información demográfica

Edad: 40 años
 Género: Femenino
 Estrato económico: 4
 Estado civil: Casada con 2 hijos
 Profesión: Arquitecta
 Nivel Académico: Universidad y especialización
 Ingresos mensuales: COL\$5,000,000.
 Localización: Bogotá

Preocupaciones

- Sentir dolor, sufrir y ver a mi familia sufrir.
- ¿Cómo estará mi familia cuando yo no pueda cuidarlos?
- La incertidumbre de no saber cómo voy a estar mañana.
- Mi cuerpo completamente paralizado.
- No recibir el tratamiento adecuado.
- Costos de mi tratamiento.

Hobbies

- Pintar en óleo.
- Viajar
- Leer

Expectativas

- Tener un punto de contacto que me pueda aconsejar y responder mis preguntas, sin esperar respuestas por largo tiempo.
- Apoyo emocional, psicológico, y jurídico, para mi familia y para mí.
- Asesoría para tutelés y derechos de petición.

Motivadores

Asesoría personalizada:

Ganas de vivir:

Cuidar a otra persona:

Valor afiliación:

Familiar Profesional

Aventurera Independiente

Cariñosa

Elaborado por Jessica Mabe como proyecto de maestría EAN/Nebrija (2018-2019). Imágenes tomadas del banco de imágenes de Google.

10.2.2. Cuidador:

IMAGEN 12: Persona “Cuidador”.

ALICIA VIDA

Arquetipo: Cuidador.



“El bienestar de mi familia es una prioridad”

Información demográfica
Edad: 38 años.
Sexo: Femenino.
Estrato económico: 4.
Estado civil: Casada.
Profesión: Administrador de empresas.
Nivel académico: Especialización.
Ingresos mensuales: COP 5.000.000
Localización: Bogotá.

Dimensiones

Conocimiento sobre la ELA


Tiempo libre


Entusiasmo


Empatía


Biografía

Alicia Vida le gusta compartir con las personas en especial con su familia, llama a su mamá y su papá todos los días así sea solo para saludarlos. Es una persona que ante una situación que no se esperaría que sucediera busca que las personas estén bien, que tengan tranquilidad, buscando colocar primero el bienestar de las personas.

Tiene un empleo, es profesional, ante una situación difícil piensa con calma en todas las situaciones.

Su mamá fue diagnosticada con ELA hace 6 meses.

Objetivos

- Ayudar a su mamá.
- Compartir el mayor tiempo con su familia.
- Conocer más sobre la enfermedad y sobre lugares que brinden ayuda.

Preocupaciones

- Se pregunta si existe una cura para la enfermedad.
- Que no pueda tener tiempo para compartir con su mamá.
- Que los trámites ante las entidades de salud sean complicados y demorados.

Hobbies

- Viajar.
- Caminar.
- Leer.
- Enseñar

Escenarios

Escenario 1

Alicia se enteró que su mamá fue diagnosticada con ELA, y no conoce la enfermedad por lo que está preocupada con el diagnóstico y el estado de sus papás, además se siente impotente, por lo que colocó en Google el nombre de la enfermedad y fue remitida a la página web de ACELA.

Escenario 2

Alicia ha decidido trabajar medio tiempo para ayudar con el cuidado de su mamá, para tener más tiempo de consultar en internet los temas relacionados con la enfermedad; así como está pendiente de la página web de ACELA para la asesoría que le están prestando y conocer más sobre la enfermedad.

Escenario 3

Cuidar a su mamá le toma todo el tiempo, mantener el trabajo y su propia vida se ve imposible, y se siente sola por lo que se refugia en internet para leer casos, ver videos, chatear con diferentes personas que ofrecen soluciones, leer toda la información de la página web de ACELA.

Expectativas

- Encontrar apoyo sobre trámites jurídicos y ante la EPS que se deben realizar.
- Responder a mis preguntas e inquietudes relacionadas con la ELA.
- Mantenerme informada sobre las últimas investigaciones y tratamientos.

Motivadores

Asesoría personalizada


Genas de vivir


Cuidar a otra persona


Valor afiliación


Profesional Familiar
Empleada Apoyo

Elaborado por Camilo Serrano como proyecto de maestría EAN/Nebrija (2018-2019). Imágenes tomadas del banco de imágenes de Google.

10.2.3. Profesional médico:

IMAGEN 13: Persona "Profesional Médico".

María Barbosa

Arquetipo
Enfermera sin experiencia en atender pacientes con ELA



"Quiero contribuir con la calidad de vida de mis pacientes."

Edad: 21
Sexo: Femenino
Estrato: 2
Estado civil: Unión libre con un hijo
Profesión: Auxiliar de enfermería
Nivel académico: Tecnología
Estado civil: Unión libre con un hijo.
Ingresos mensuales: 800.000
Ubicación: Bogotá

Dimensiones

Conocimiento sobre la ELA

Tiempo libre

Entusiasmo

Empatía

Biografía

María está terminando de estudiar auxiliar de enfermería en un instituto en el Restrepo. En las noches trabaja como auxiliar de enfermería. Es el primer paciente con ELA que ha atendido a lo largo de su vida y está buscando información al respecto.

Objetivos

- Ser jefe de enfermeras.
- Ganar más de tres salarios mínimos.

Preocupaciones

- No tener tiempo para su familia.
- Bajo ingreso.
- No conocer de la enfermedad ELA.

Hobbies

- Bailar.
- Montar bicicleta.
- Ver películas.

Escenario

1. Esta atendiendo su primer paciente con ELA y no tiene experiencia ni conocimiento sobre el tratamiento y cuidado que debe tener con el paciente. Busca en Google y encuentra a Acela. Espera encontrar ayuda y información científica de la enfermedad.
2. En el instituto está estudiando enfermedades poco comunes y a su grupo le tocó ELA. Busca información de una fuente confiable y encontró a ACELA en Google.
3. Tiene una entrevista de trabajo para cuidar un paciente con ELA y no sabe de qué se trata la enfermedad. Busca en Internet un página que le resuelva sus dudas y la oriente en el tratamiento de la enfermedad.

Expectativas

- Encontrar información sobre ELA basada en investigaciones científicas.
- Técnicas para cuidar paciente con ELA.

Motivadores

Asesoría personalizada

Ganas de vivir

Cuidar a otra persona

Valor afiliación

Amigable

Viajera

Compulsiva

Petfriendly

Elaborado por Sebastián Díaz como proyecto de maestría EAN/Nebrija (2018-2019). Imágenes tomadas del banco de imágenes de Google.

10.2.4. La persona corriente:

IMAGEN 14: Persona "Persona Corriente".

Pablo Reyes

Arquetipo: El hombre corriente



"Quiero hacer con valor social pero debido a mi trabajo tengo poco tiempo libre."

Información demográfica
 Edad: 45 años
 Género: Masculino
 Estrato económico: 4
 Estado civil: Casado
 Profesión: Director de su propia empresa.
 Nivel Académico: Universidad y especialización
 Ingresos mensuales: COL\$7,000,000.
 Localización: Bogotá

Dimensiones

Conocimientos sobre ELA:

Tiempo libre:

Entusiasmo:

Empatía:

Biografía

Pablo tiene su propia empresa, y entre su trabajo y su familia le queda poco tiempo libre para otras actividades. Hace unos días la mamá de un amigo falleció después de haber luchado contra la ELA. Por medio de su amigo aprendió sobre las dificultades de los pacientes con este diagnóstico, y quisiera contribuir haciendo una donación.

Objetivos

- Ofrecerle una vida cómoda y feliz a mi familia.
- Mi empresa sea exitosa.
- Balancear mi tiempo entre familia, trabajo y tiempo libre.
- Encontrar una organización con razón social donde pueda contribuir y hacer una diferencia.

Preocupaciones

- Quiero ayudar pero no sé dónde o cómo.
- Quiero que mi donación vaya a una organización legítima.
- Tengo tan poco tiempo libre, pero no puedo descuidar a mi empresa.

Hobbies

- Tocar la guitarra
- Ciclismo
- Football

Escenarios

Escenario No. 1

La madre de un amigo falleció a causa de la ELA. Para las exequias, el amigo ha sugerido donaciones para ACELA en lugar de flores. Pablo ha ido a la página web proporcionada por su amigo y ha hecho su donación.

Escenario No. 2

A Pablo le gusta hacer mínimo una donación al mes como un acto caritativo. El siempre está pendiente de organizaciones que requieren ayuda. Por medio de Facebook encontró una publicación compartida por uno de sus amigos, investigó la página web de ACELA y le gustó la razón social y quiere hacer una donación.

Escenario No. 3

Un amigo de Pablo ha sido diagnosticado con ELA. Los familiares del paciente están tomando parte en un evento de ACELA y están invitando a todos sus amigos a tomar parte en el evento y contribuir con donaciones. Pablo ha entrado a la página web para ver los detalles del evento y donar.

Expectativas

- Una organización transparente y profesional con el manejo de las donaciones recibidas.
- Proceso sencillo para hacer la donación.
- Recibir notificaciones de lo que se está logrando con las donaciones.

Motivadores

Asesoría personalizada:

Ganas de vivir:

Cuidar a otra persona:

Valor afiliación:

Familiar: Profesional:

Ambicioso: Empático:

Elaborado por Jessica Mabe como proyecto de maestría EAN/Nebrija (2018-2019). Imágenes tomadas del banco de imágenes de Google.

10.3. Customer Journey y Puntos de Contacto.

Se ha tomado el proceso de compra de **KOTLER** como una guía para determinar el customer journey **actual** del consumidor potencial.

10.3.1. Proceso de compra según Kotler:

ESQUEMA 4:



10.3.2. Proceso de compra de paciente diagnosticado con ELA:

ESQUEMA 5: Proceso de compra del paciente con ELA.



Recibe diagnóstico de ELA:	Es un proceso largo, de exámenes incómodos e incertidumbre.
Investigación:	Muy pocos doctores dan información y el paciente recurre a Google donde encuentran una gran cantidad de información en su gran mayoría confusa, en otros idiomas, errada y/o fatalista. Poca información contextualizada a Colombia.
Referencia:	Eventualmente por medio de un conocido o profesional médico se les menciona ACELA y hacen contacto.
Contacto:	Con el nombre de la asociación les es más fácil encontrar el sitio web. Ahí llaman o escriben. El voluntario que toma el caso les responde sus dudas y los asesora en la etapa del diagnóstico.
Afiliación:	Después del contacto inicial, si el paciente está recién diagnosticado, la afiliación es algo demorada a menos que haya un requerimiento específico. Por lo general la afiliación ocurre más adelante, cuando la enfermedad ha avanzado por medio del cuidador, ya que la calidad de vida del paciente se ve afectada y requieren asesoría y ayuda más puntual.
Cuota anual de sostenimiento:	Aunque los afiliados de ACELA aprecian la ayuda recibida, con las dificultades diarias del manejo de esta enfermedad, la cuota de sostenimiento no es prioridad hasta que se necesita ayuda de la asociación.

Elaborado por Jessica Mabe en abril 2019. Imágenes tomadas del banco de imágenes de Google.

ESQUEMA 6: Puntos de contacto del paciente con ELA.



Elaborado por Jessica Mabe en abril 2019. Imágenes tomadas del banco de imágenes de Google.

10.3.3. Proceso de compra de Cuidador:

ESQUEMA 7: Proceso de compra del cuidador.



Familiar recibe diagnóstico de ELA:	Es un proceso largo haciendo acompañamiento al paciente en el proceso de exámenes incómodos e incertidumbre. El diagnóstico causa un cambio inmediato en la persona que se va a convertir en el cuidador.
Investigación:	El temor y la incertidumbre de cómo se va a manejar la enfermedad toma prioridad. A medida que se encuentra información se comienza a pensar en los cambios que se deben hacer. La variedad de información en el internet, los casos avanzados que se ven, la falta de información de cómo cuidar a una persona con ELA, o los tratamientos disponibles son una carga adicional para este "consumidor".
Referencia:	Eventualmente por medio de un conocido o profesional médico se les menciona ACELA y hacen contacto.
Contacto:	Con el nombre de la asociación les es más fácil encontrar el sitio web. Desde este punto de contacto, llaman o escriben. El voluntario que toma el caso les responde sus dudas y los asesora en la etapa del diagnóstico.

Afiliación:	Después del contacto inicial, si la enfermedad no ha afectado la calidad de vida del paciente, la afiliación es algo demorada a menos que haya un requerimiento específico. Por lo general la afiliación ocurre más adelante, y requieren asesoría y ayuda más puntual. Por lo general la afiliación la hace el cuidador y registra al paciente como parte de su afiliación.
Cuota anual de sostenimiento:	Aunque los afiliados de ACELA aprecian la ayuda recibida, con las dificultades diarias de manejo de esta enfermedad, la cuota de sostenimiento no es prioridad hasta que se necesita ayuda de la asociación.

Elaborado por Jessica Mabe en abril 2019. Imágenes tomadas del banco de imágenes de Google.

ESQUEMA 8: Puntos de contacto del cuidador.



Elaborado por Jessica Mabe en abril 2019. Imágenes tomadas del banco de imágenes de Google.

10.3.4. Proceso de compra de Profesional Médico:

ESQUEMA 9: Proceso de compra del profesional médico.



Le es asignado paciente con ELA:	El sistema de salud le asigna el paciente al azar. La patología es poco conocida y el profesional no ha tenido experiencia manejando este diagnóstico. Tratamientos y recomendaciones tradicionales como por ejemplo la nutrición y ejercicio, no aplican a un paciente con ELA
Familiares del paciente muy bien informados:	Desde el diagnóstico el paciente y sus familiares se han informado sobre la enfermedad y han sido asesorados por ACELA. Las recomendaciones dadas por el profesional médico contradicen lo que la asociación les ha recomendado y todos están confundidos.
Referencia:	La familia o el paciente le pasa los datos de la asociación.
Investigación:	El profesional médico busca el sitio web de ACELA, busca más información en el internet, y les pregunta a sus colegas.
Contacto:	El profesional médico hace contacto con ACELA para entender más sobre el manejo del diagnóstico de ELA. Habla con voluntarios, pacientes, atiende eventos, interactúa en el blog y redes sociales.
Donaciones:	Informándose de la realidad de los pacientes y familias viviendo con ELA, se sensibilizan y se vuelven más activos con ACELA. Visitan el sitio web con regularidad para mirar el contenido nuevo, toman parte en eventos, donan con regularidad y se vuelven una voz más apoyando a la asociación dentro de las instituciones en las que trabajan.

Elaborado por Jessica Mabe en abril 2019. Imágenes tomadas del banco de imágenes de Google.

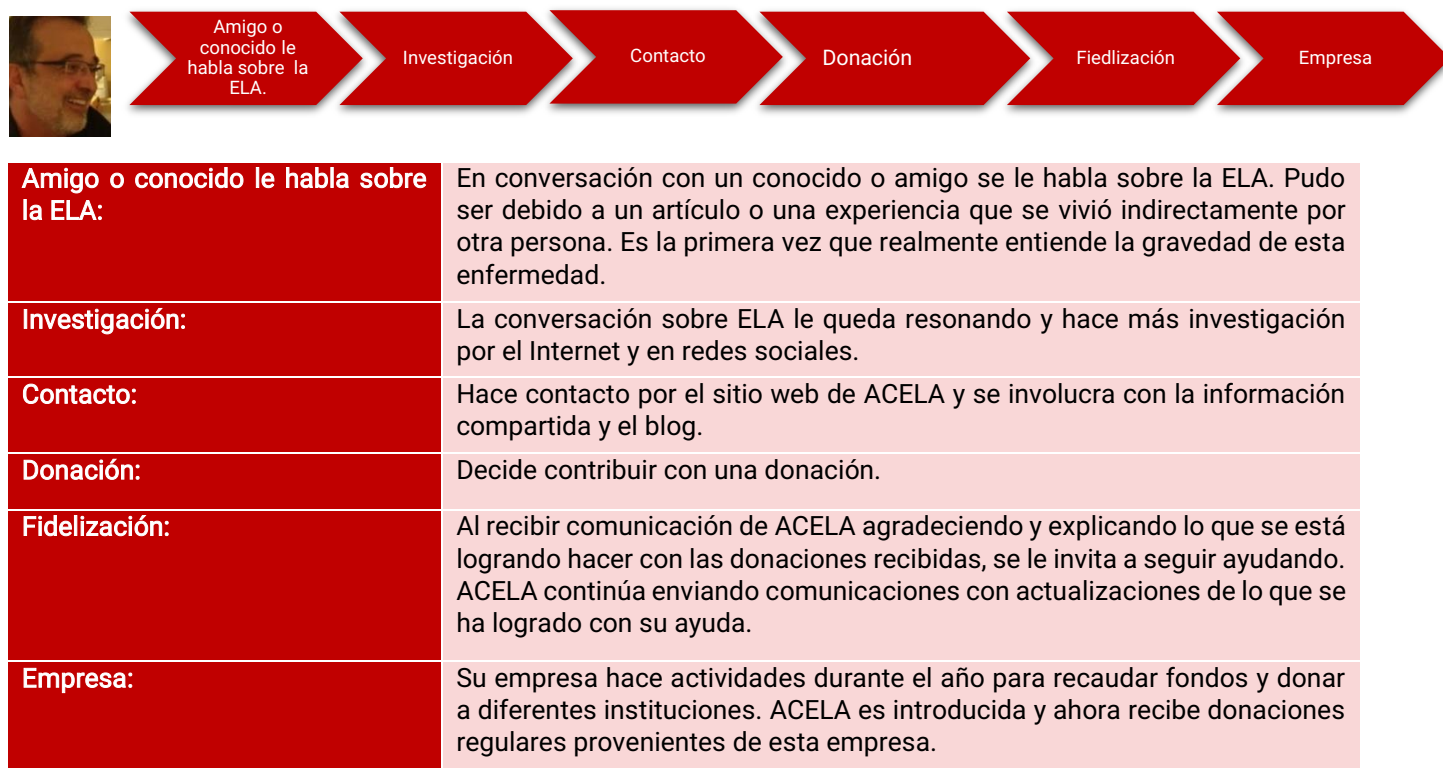
ESQUEMA 10: Puntos de contacto del profesional médico.



Elaborado por Jessica Mabe en abril 2019. Imágenes tomadas del banco de imágenes de Google.

10.3.5. Proceso de compra de la persona corriente:

ESQUEMA 11: Proceso de compra de la persona corriente.



Elaborado por Jessica Mabe en abril 2019. Imágenes tomadas del banco de imágenes de Google.

ESQUEMA 12: Puntos de contacto de la persona corriente.



Elaborado por Jessica Mabe en abril 2019. Imágenes tomadas del banco de imágenes de Google.

10.4. Conclusiones.

10.4.1. Paciente diagnosticado con ELA:

- Debido a las dificultades que este consumidor encuentra al hacer su investigación sobre su diagnóstico, se encuentra una oportunidad para agregar contenido relevante y a la vez mejorar el posicionamiento en Google.
- El alto uso de las redes sociales por parte de pacientes las vuelve un fuerte canal de comunicación.
- A medida que la enfermedad avanza, el paciente con ELA queda enclaustrado en su hogar y el internet se vuelve una herramienta para pasar el tiempo. Un segmento de los pacientes se vuelve muy activo leyendo sobre tratamientos e investigaciones, y el sitio web de ACELA tiene el potencial de volverse el lugar donde se encuentra información y se pueden discutir sobre estos temas, resultando en la fidelización de este tipo de consumidor.

10.4.2. Cuidador:

- El customer journey del cuidador es muy similar al del paciente. Desafortunadamente la ELA afecta no solo al paciente, pero también a su familia y al que toma el rol de cuidador.
- El cuidador gradualmente se vuelve el punto de contacto en todo concerniendo al cuidado y tratamiento del paciente con ELA. Es el contacto principal con la asociación y eventualmente la voz del paciente.
- Algunos cuidadores después del fallecimiento de su ser querido buscan apoyo en la comunidad ACELA, y se involucran con las actividades de la asociación buscando hacer una diferencia en la búsqueda de una cura y mejorar la calidad de vida de los pacientes con ELA.

10.4.3. Profesional Médico:

- A excepción del equipo de profesionales médicos que apoyan a la asociación, hay un urgente requerimiento de educar a nivel nacional sobre el adecuado manejo de este diagnóstico a los diferentes tipos de personal médico que pueden tener contacto con un paciente con ELA. Se han identificado como consumidores potenciales para el uso regular del sitio web (búsqueda de información, conversaciones y discusiones), participación en eventos educativos e informativos, y eventualmente fidelizarlos para que contribuyan con donaciones recurrentes de manera personal, profesional y representando a ACELA en la institución en la que trabajan.
- Se recomienda impulsar la marca de ACELA para que sea el sitio de información sobre los tratamientos disponibles para un paciente con ELA. ACELA no es una institución médica, pero si tiene los enlaces para estar actualizada sobre el mejor manejo de este diagnóstico, información que probablemente profesionales médicos no tienen tiempo de buscar, filtrar o investigar.
- En el caso del profesional médico no hay un proceso de afiliación, pero el objetivo debe ser mantenerlos informados, concientizarlos, y fidelizarlos para que contribuyan con recurrencia por medio de donaciones y apoyo médico para los pacientes afiliados.

10.4.4. La persona corriente:

- La persona corriente no ha vivido de cerca el diagnóstico de ELA. Lo más probable es que no sepa lo que es hasta que se le menciona que es la enfermedad que padeció el científico Stephen Hawking o se le mencione el **Ice Bucket Challenge**. Y aun así estas referencias no reflejan la realidad de un paciente y su familia viviendo diariamente con esta enfermedad en Colombia.
- La persona corriente, al pensar en donar tiende a pensar en organizaciones con un enlace emocional más cercano o a las que estén más expuestas. Por ejemplo, otra enfermedad como Cáncer, el orfanato o ancianato de su localidad, u organizaciones con una reputación internacional como UNICEF.
- Crecer la reputación de la marca de ACELA afuera de la comunidad de ELA, permitirá tener acceso a tantas personas dispuestas a ayudar, pero que desafortunadamente no les ha llegado la información de lo que es la Esclerosis Lateral Amiotrófica y lo que está tratando de hacer ACELA en Colombia para sus pacientes.
- Se debe maximizar las personas que hacen donaciones. Manteniendo una estrategia de fidelización, informándoles lo que se está haciendo y ofreciéndoles la oportunidad de seguir ayudando. Si la persona corriente ve y siente la diferencia que están haciendo, es más probable que lo vuelvan a hacer.
- Cada persona corriente que se involucre con ACELA y comparta información, está ayudando a concientizar y a hacer una diferencia. Adicionalmente, por medio de las instituciones donde trabajan, pueden poner en la mesa a ACELA como una opción para donar.
- Para que la persona corriente obtenga un compromiso con ACELA, no habiendo vivido de cerca la ELA, se le debe dar un mensaje que resuene en su mente. Por ejemplo: **“La ELA no discrimina, le puede pasar a cualquier persona, y no hay cura”**.

11. OBJETIVOS DE MARKETING, ESTRATEGIA GENERAL, KPIs Y MÉTODOS DE CONTROL.

Esta sección cubre:

- Los objetivos de marketing de ACELA.
- La estrategia general, KPIs y métodos de control.
- El presupuesto general.
- Timing de marketing.
- Plan de actividades para el año 2019.

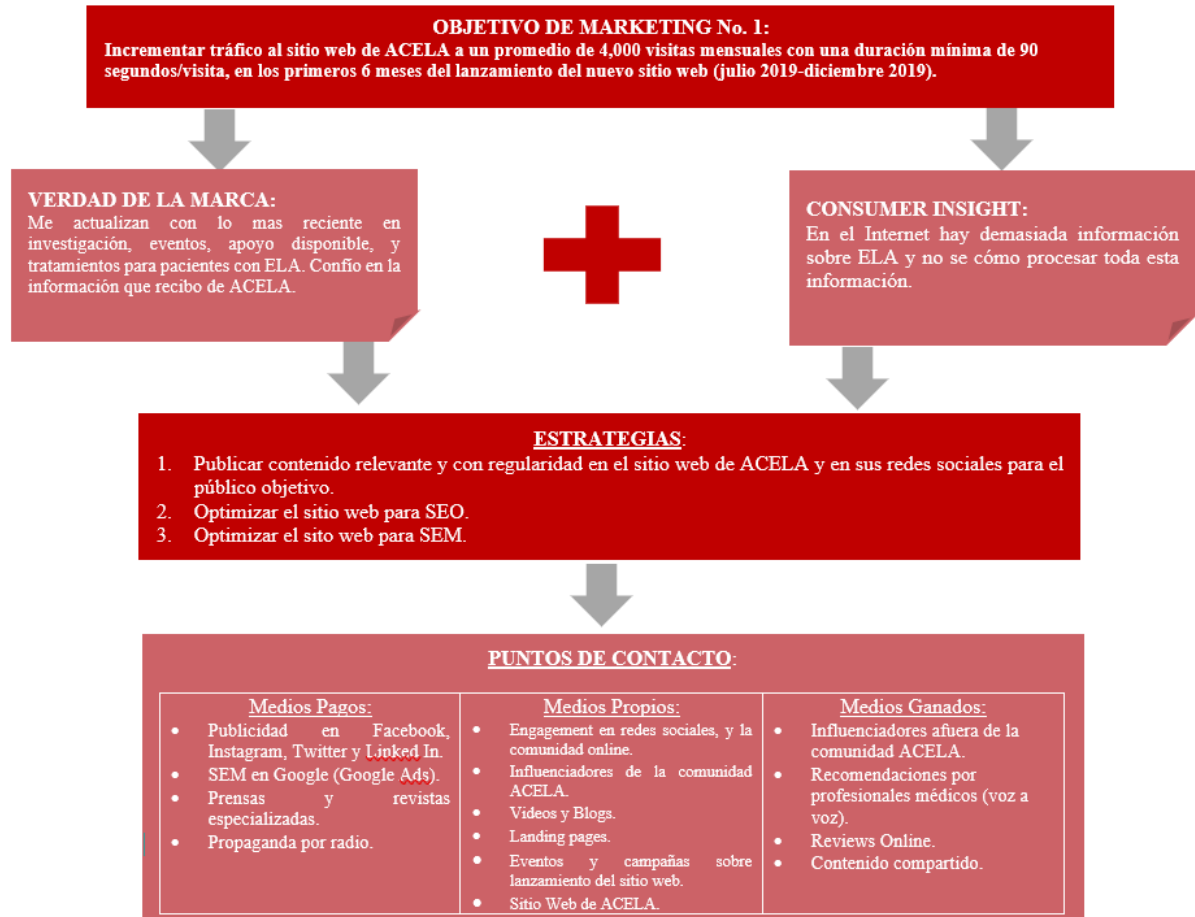
11.1. Objetivos de Marketing de ACELA.

1. Incrementar tráfico al sitio web de ACELA a un promedio de 4,000 visitas mensuales con una duración mínima de 90 segundos/visita, en los primeros 6 meses del lanzamiento del nuevo sitio web (julio 2019-diciembre 2019).
2. Incrementar la frecuencia de donaciones de usuarios (no empresas) a 80 donaciones/mes, en los primeros seis meses del nuevo sitio web de ACELA, con un promedio de COL\$100,000 por donación. (julio 2019-diciembre 2019).
3. Incrementar fidelización en donaciones provenientes de empresas (promedio de 2 empresas donantes por mes), con un promedio de valor de donación de COL\$5'000'000, en el segundo trimestre del lanzamiento del nuevo sitio web de ACELA (septiembre 2019-diciembre 2019).
4. Mantener un tráfico de 2,000 visitas mensuales en las páginas informativas del sitio web de ACELA, en los primeros 6 meses (julio 2019-diciembre 2019).

11.2. Estrategia general, KPIs y Métodos de Control.

11.2.1. Objetivo de marketing No. 1:

ESQUEMA 13:



Elaborado por Jessica Mabe en abril 2019.

TABLA 29: Objetivo No1. Estrategia general, KPIs y métodos de control.

Acciones	
	<p>Social Media:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Dirigir al sitio web por medio de las publicaciones en redes sociales. 2. Crear parrilla de contenido mensual para redes sociales (Facebook, Instagram, LinkedIn y Twitter) para una publicación por día en cada red social. 3. Realización de campañas digitales para generar tráfico al sitio web. 4. Pautar en redes sociales (Facebook, Twitter, Instagram y LinkedIn) 5. Crear videos originales y relevantes. <p>SEM:</p> <ol style="list-style-type: none"> 6. Hacer un análisis de palabras claves para una pauta exitosa. 7. Pautar en Google. <p>Relaciones Públicas:</p> <ol style="list-style-type: none"> 7. Identificar prensa y revistas especializadas para pautar en el segundo semestre.

	<p>8. Publicar artículos en prensa y revistas especializadas. 9. Solicitar a influenciadores mencionar y dirigir al sitio web.</p> <p>SEO: 10. Mantener optimizado todo el contenido del sitio web. 11. Usar las palabras claves con constancia.</p> <p>Sitio Web de ACELA: 12. Generar y actualizar con regularidad el contenido del sitio web. 13. Enviar email a comunidad ACELA (afiliados, leads, aliados) comunicando el lanzamiento del nuevo sitio web, resaltando las novedades y beneficios de visitar con regularidad.</p>					
	Calendario	Julio-19	Agosto-19	Sept-19	Oct-19	Nov-19
	Enviar para aprobación parrilla de contenido cada 4 semanas.					
	Publicación diaria en cada red social (Facebook, Instagram, Twitter y LinkedIn).					
	Pautar en Facebook		Pautar en LinkedIn		Pautar en Instagram.	
	Crear videos originales y relevantes.					
	Analizar palabras claves/semana.			Analizar palabras claves/mensual.		
	Mantener pautas en Google.					
	Publicación de artículo en revista/prensa especializada.			Identificar prensa y revistas especializadas.		
	Publicación de artículo en revista/prensa especializada.			Publicación de artículo en revista/prensa especializada.		
	1 x publicación de influenciador.		1 x publicación de influenciador.		1 x publicación de influenciador.	
	Mantener y optimizar /diario el contenido del sitio web.					
	Generar y actualizar contenido /diario en el sitio web.					
	Email a comunidad ACELA	Email a comunidad ACELA	Email a comunidad ACELA	Email a comunidad ACELA	Email a comunidad ACELA	Email a comunidad ACELA
Recursos humanos	Social Media	SEM	SEO	Sitio Web	Relaciones Públicas	
	COMMUNITY MANAGER (30 horas semanales)				Agencia relaciones públicas (por confirmar)	
Presupuesto		Presupuesto Mensual		Presupuesto Semestral		
		COL\$	US\$	COL\$	US\$	
	Google	1'000'000	323	6'000'000	1,891	
	Facebook	500,000	161	3'000'000	968	
	Instagram	500,000	161	3'000'000	968	
	LinkedIn	1'000'000	323	2'000'000	1,891	
	Recurso Humano	1'500'000	484	9'000'000	2,903	
	TOTAL:	4'500'000	1,452	27'000'000	8,710	
	Tasa de cambio \$3,100.					
KPIs	Social Media	SEM	SEO	Sitio Web	Relaciones Públicas	
	Facebook: *500 Clicks/mes en enlaces al sitio web. *100 Compartir/mes Instagram: *300 clics/mes en enlaces al sitio web.	GoogleAds: *Min. 1 campaña publicitaria/mes	-	Emails: *Enviar min. 1 x email/mensual a cada público objetivo. *CTR mayor al 50% Sitio Web: *Min. 100 visitas/día. *Duración media de la visita= 90 segundos.	Notas de prensa: *Publicar min. 1 nota de prensa cada 3 meses.	

	<p>Twitter: *100 clics/mes en enlaces al sitio web. *100 retweets/mes.</p> <p>LinkedIn: *100 clics/mes en enlaces al sitio web. *50 compartir/mes.</p>				
Métodos de control y medición de resultados	Social Media	SEM	SEO	Sitio Web	Relaciones Públicas
	<p>Herramientas recomendadas para monitorear y gestionar: *Hootsuite *Facebook Insights *Twitter Analytics *LinkedIn Analytics</p> <p>Medir. +Clicks en enlaces al sitio web.</p>	<p>Google: *Google Analytics para estudiar el éxito de las campañas publicitarias: +Visitas de página +Tasa de rebote +Duración media de visitantes. +Fuente de tráfico</p>	<p>Orgánico: *Monitorear semanalmente la calidad de contenido publicado. *Monitorear la posición en Google.</p>	<p>Emails: *Análisis de entregas efectivas, rebotes y aperturas. Sitio Web: *Análisis diario del tráfico por medio de Google Analytics. *Identificar: + las fuentes de tráfico/diario. +Navegador único +Visitas +Tiempo de permanencia. +Tasa de rebote</p>	<p>Notas de prensa: *Monitorear con Google Analytics su CTR.</p>

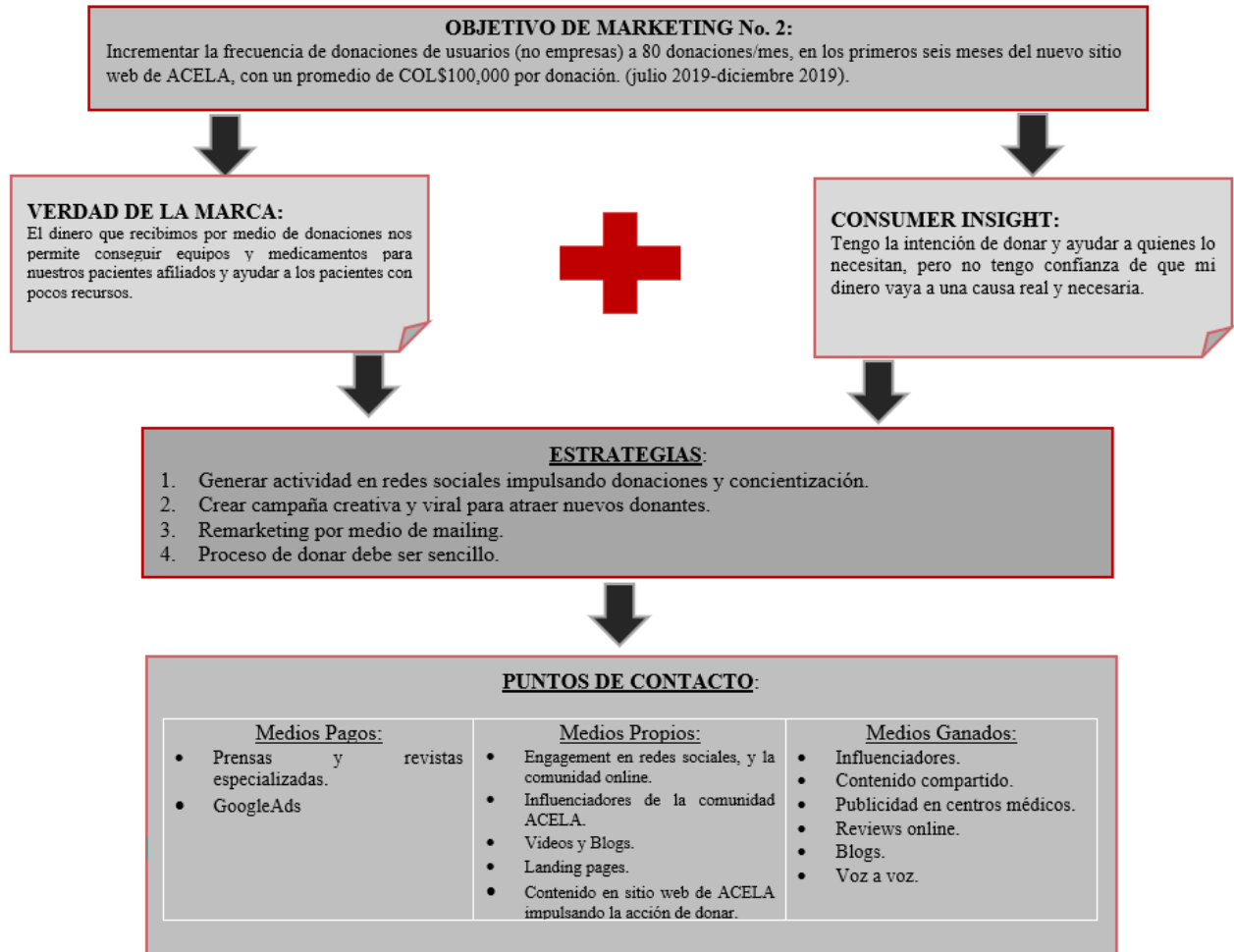
Elaborado por Jessica Mabe en abril 2019.

Todo el contenido de las acciones de este objetivo debe ser con el propósito de generar tráfico en el sitio web de ACELA.

- Se recomienda en el primer trimestre analizar el éxito de las palabras claves semanalmente para aplicar cambios en la siguiente semana. En el segundo trimestre debido a la experiencia obtenida, el análisis se puede hacer mensualmente.
- Las pautas en Google deben mantenerse hasta donde permite el presupuesto y estar dispuestos a hacer cambios y ensayar diferentes mensajes, especialmente en los primeros meses mientras se identifican las palabras claves exitosas.
- Los influenciadores utilizados son parte de la comunidad ACELA quienes pueden ayudar sin costo.
- En recursos humanos solo hay que presupuestar el salario del community manager. El tiempo de la agencia de relaciones públicas es donado por uno de los aliados de ACELA.
- El CTR de los emails enviados es alto ya que la base de datos de ACELA es principalmente de afiliados o personas comprometidas con el mensaje de ACELA.
- No se introduce un KPI bajo SEO, ya que el sitio web es nuevo y se requiere más tiempo para lograr un posicionamiento orgánico. El uso de SEM también requiere más tiempo mientras se identifica el tipo de campañas que funcionan para dirigir tráfico al sitio web.

11.2.2. Objetivo de marketing No. 2:

ESQUEMA 14:



Elaborado por Jessica Mabe en abril 2019.

TABLA 30: Objetivo No 2. Estrategia general, KPIs y métodos de control.

Acciones	
	<p>Social Media:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Crear parrilla de contenido mensual para redes sociales enfocada en generar donaciones (Facebook, Twitter, LinkedIn, Instagram). 2. 3 x publicaciones/semanales invitando a donar (Facebook, Twitter, LinkedIn, Instagram). 3. Publicaciones originales con potencial de volverse virales. <p>Relaciones Públicas:</p> <ol style="list-style-type: none"> 4. Agencia de relaciones públicas debe buscar espacios en prensa y revistas, y centros médicos, impulsando el mensaje de “buscando donaciones”. <p>Sitio Web de ACELA:</p> <ol style="list-style-type: none"> 5. Publicar con regularidad la progresión en donaciones en línea con las campañas publicitarias (blogs y sitio web).

	<p>6. Crear proceso sencillo para donaciones con Clicks mínimos. 7. Seguridad visible en cada paso del proceso de donar.</p> <p>Fidelizar:</p> <p>8. Convertir un 10% de donantes/mes en donantes recurrentes con donaciones mensuales. =8 donantes recurrentes nuevos/mes. 9. Enviar mensaje personalizado en respuesta a la donación recibida e invitando a volverse un donador recurrente. 10. Enviar newsletter trimestral a donantes resumiendo lo que se ha hecho con las donaciones recibidas y agradeciendo sus contribuciones. 11. Mailing mensual a base de datos y afiliados que no han donado, invitando a donar y explicando lo que las donaciones pueden lograr.</p>					
Calendario	Julio-19	Agosto-19	Sept-19	Oct-19	Nov-19	Dic-19
	Enviar para aprobación parrilla de contenido cada 4 semanas.					
	3 x Publicaciones semanales en cada red social (Facebook, Instagram, Twitter y LinkedIn).					
	1 x campaña viral.					
	1 x blog/semana en sitio web sobre donaciones recibidas.					
	Actualizar mensualmente el mensaje personalizado enviado en agradecimiento a donación recibida.					
	1 x mailing mensual a base de datos y afiliados que no han donado.					
	Newsletter trimestral a donantes.			Newsletter trimestral a donantes.		
Recursos humanos Y Presupuesto	El tiempo y presupuesto del Community Manager en el Objetivo No.1 también aplica para este objetivo.					
KPIs	Social Media		Sitio Web		Fidelizar	
	<p>*Los KPIs del objetivo No. 1 aplican en este objetivo. *3 x publicaciones/semanales en cada red social. *Campaña viral con +1,000 compartidos.</p>		<p>*80 transacciones/ mes. *Promedio mensual de COL\$100,000/donación. *4 x Blogs/mes.</p>		<p>*8 donantes recurrentes nuevos/mes. *1 x newsletter trimestral. *1 x mailing mensual.</p>	
Métodos de control y medición de resultados	Social Media		Sitio Web		Fidelizar	
	<p>Herramientas recomendadas para monitorear y gestionar: *Hootsuite *Facebook Insights *Twitter Analytics *LinkedIn Analytics</p> <p>Medir. +Clicks en enlaces a la página de donaciones. +Engagement. +Menciones</p>		<p>Sitio Web: *Análisis diario del tráfico por medio de Google Analytics. *Identificar: +Las fuentes de tráfico/diario. +Visitas a página de donaciones. +Visitas al blog. +Tasa de rebote. +Tasa de conversión. +Donación media. +Abandono del carrito de donación.</p> <p>*Reporte de transacciones en sitio web.</p>		<p>Emails: *Análisis de entregas efectivas, rebotes y aperturas. *Reporte de transacciones en sitio web.</p>	

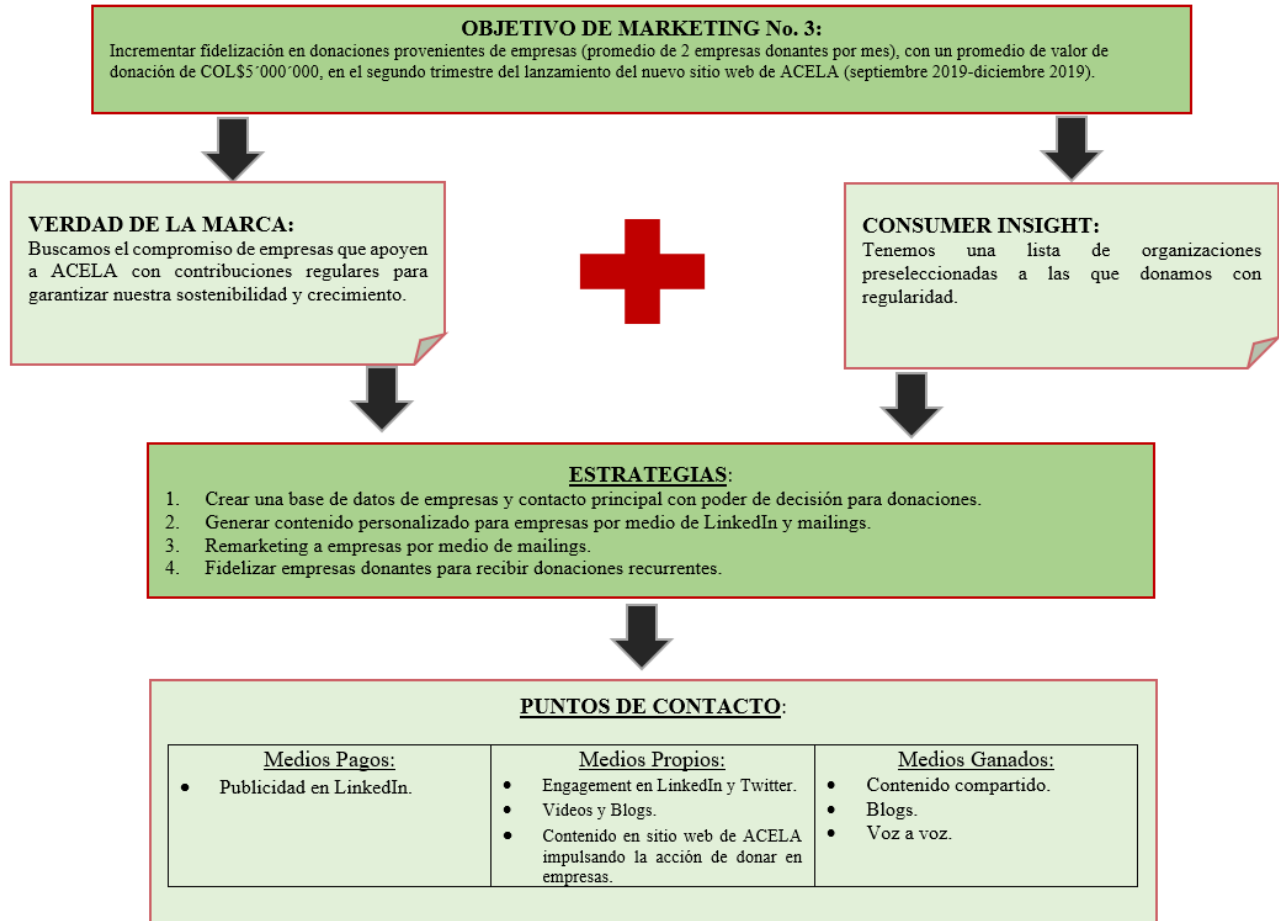
Elaborado por Jessica Mabe en abril 2019.

Todo contenido sobre donaciones debe tener un **llamado a la acción** para donar.

- No se han puesto KPIs para la agencia de relaciones públicas ya que es tiempo donado.
- Los KPIs para Social Media del objetivo No.1 aplican para este objetivo.

11.2.3. Objetivo de marketing No. 3:

ESQUEMA 15:



Elaborado por Jessica Mabe en abril 2019.

TABLA 31: Objetivo No 3. Estrategia general, KPIs y métodos de control.

Acciones	
	<p>Social Media:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Crear parrilla de contenido mensual para redes sociales enfocada en generar donaciones empresariales (Twitter y LinkedIn). 2. 3 x publicaciones/semanales invitando a empresas a donar (Twitter y LinkedIn). <p>Sitio Web de ACELA:</p> <ol style="list-style-type: none"> 3. Escribir blogs sobre lo que se ha logrado con las donaciones de empresas. 4. Crear Landing Page para crecer y capturar datos de empresas con interés en donar. <p>Fidelizar:</p> <ol style="list-style-type: none"> 5. Enviar mensaje personalizado a empresas en respuesta a la donación recibida e invitando a volverse un donador recurrente. 6. Enviar comunicación trimestral personalizada a empresas donantes resumiendo lo que se ha logrado con las donaciones recibidas e invitando a donar con regularidad.

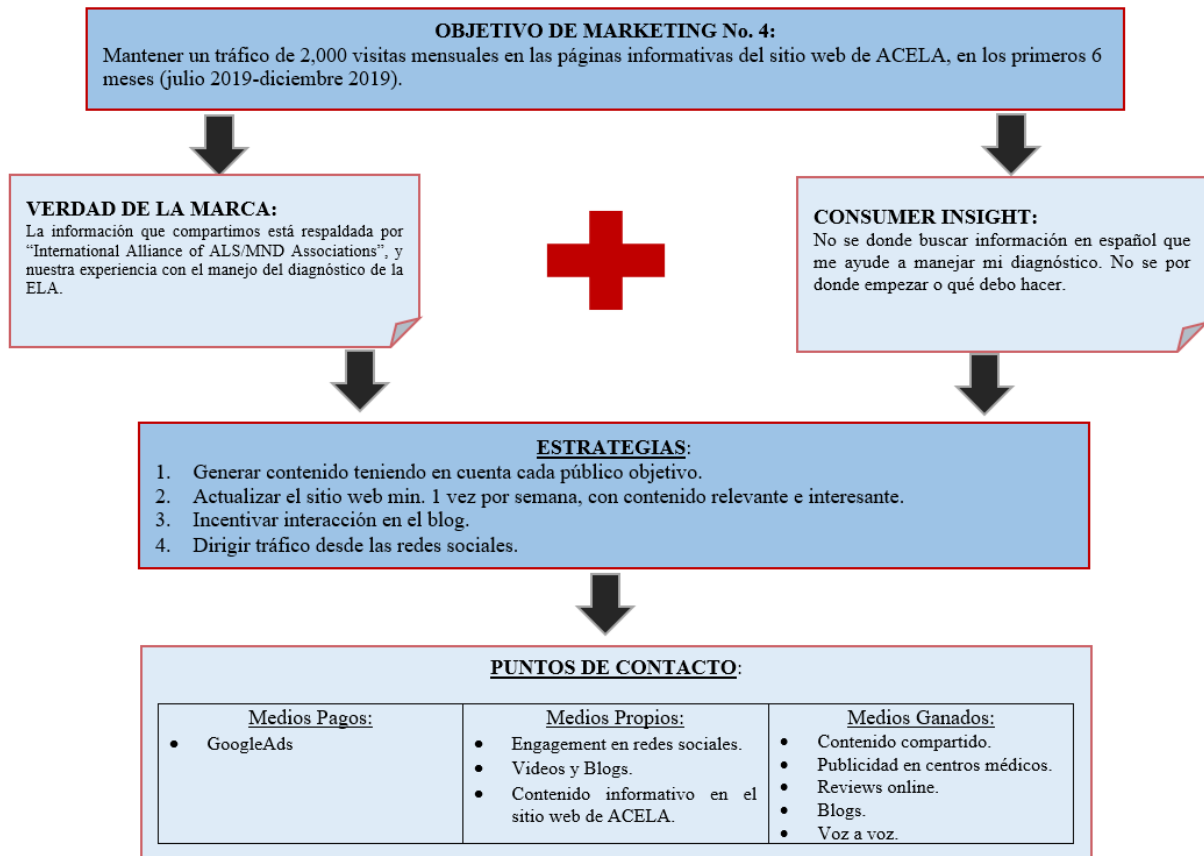
Calendario	Julio-19	Agosto-19	Sept-19	Oct-19	Nov-19	Dic-19	
				Enviar para aprobación parrilla de contenido para empresas / cada 4 semanas.			
				3 x Publicaciones semanales en LinkedIn y Twitter.			
	1 x Blog mensual dirigido a empresas.						
			Creación de Landing Page para capturar datos.	Captura de datos por medio de publicaciones dirigiendo al Landing Page y a la página de donaciones.			
	Actualizar mensualmente el mensaje personalizado enviado a empresas en agradecimiento a su donación.						
Comunicación trimestral para empresas.				Comunicación trimestral para empresas.			
Recursos humanos Y Presupuesto	El tiempo y presupuesto del Community Manager y publicidad en el Objetivo No.1 también aplica para este objetivo.						
KPIs	Social Media		Sitio Web		Fidelizar		
	*3 x publicaciones/semanales en LinkedIn y Twitter dirigidas a empresas.		*Promedio mensual a partir del segundo trimestre, en donaciones empresariales de COL\$10'000'000. *1 x Blogs mensual. *Obtener 10 nuevos contactos/semana por medio de la Landing Page.		*1 empresa donantes recurrentes nueva/mes a partir del segundo trimestre. *1 x newsletter trimestral.		
Métodos de control y medición de resultados	Social Media		Sitio Web		Fidelizar		
	Herramientas recomendadas para monitorear y gestionar: *Hootsuite *Twitter Analytics *LinkedIn Analytics Medir. +Clicks en enlaces a la página de donaciones y Landing Page. +Engagement. +Menciones		Sitio Web: *Análisis diario del tráfico por medio de Google Analytics. *Identificar: +Las fuentes de tráfico/diario. +Visitas a página de donaciones y Landing Page. +Visitas al blog. +Tasa de rebote. +Tasa de conversión. +Donación media. +Abandono del carrito de donación. *Reporte de transacciones en sitio web.		Emails: *Análisis de entregas efectivas, rebotes y aperturas. *Reporte de transacciones en sitio web.		

Elaborado por Jessica Mabe en abril 2019.

Publicaciones para este objetivo empiezan en el segundo trimestre, para dar tiempo de desarrollar los otros objetivos.

11.2.4. Objetivo de marketing No. 4:

ESQUEMA 16:



Elaborado por Jessica Mabe en abril 2019.

TABLA 32: Objetivo No 4. Estrategia general, KPIs y métodos de control.

Acciones	Social Media:						
	1. Generar Engagement en todas las redes sociales, invitando preguntas y dirigiendo tráfico a las páginas informativas de ACELA.						
	2. Compartir blogs y contenido nuevo del sitio web en todas las redes.						
	Sitio Web de ACELA:						
	3. Crear contenido para cada público objetivo.						
Calendario	Julio-19	Agosto-19	Sept-19	Oct-19	Nov-19	Dic-19	
	2 x publicaciones semanales en redes sociales dirigiendo tráfico a páginas informativas.						
	Actualizar sitio web min. 1 vez por semana.						
	GoogleAds dirigiendo al sitio web.						
	1x mailing mensual a base de datos.						

Recursos humanos Y Presupuesto	El tiempo y presupuesto del Community Manager en el Objetivo No.1 también aplica para este objetivo.	
KPIs	Social Media	Sitio Web
	*Los KPIs del objetivo No. 1 aplican en este objetivo.	* Actualizar páginas informativas min. 1 vez por semana. *2,000 visitas/mes a las páginas informativas. *1 x mailing mensual
Métodos de control y medición de resultados	Social Media	Sitio Web
	Herramientas recomendadas para monitorear y gestionar: *Hootsuite *Facebook Insights *Twitter Analytics *LinkedIn Analytics *Medir. +Clicks en enlaces a las páginas informativas y blogs. +Engagement. +Menciones	Sitio Web: *Análisis diario del tráfico por medio de Google Analytics. *Identificar: +Las fuentes de tráfico/diario. +Visitas a páginas informativas. +Visitas al blog. +Tasa de rebote. +Páginas más visitadas. Emails: *Análisis de entregas efectivas, Clicks, rebotes y aperturas.

Elaborado por Jessica Mabe en abril 2019.

Las acciones y KPIs de los otros objetivos contribuyen a los resultados del objetivo No.4. Por ejemplo, la publicidad en GoogleAds y las publicaciones en redes sociales, las cuales dirigen tráfico a páginas del sitio web de ACELA.

11.3. Presupuesto general.

**Presupuesto general para los objetivos de marketing (6 meses) =
COL\$27.000.000 US\$8,710 (tasa de cambio de \$3,100)**

TABLA 33: Presupuesto desglosado para la implementación de los objetivos de marketing.

	Presupuesto Mensual		Presupuesto Semestral	
	COL\$	US\$	COL\$	US\$
Google	1'000'000	323	6'000'000	1,891
Facebook	500,000	161	3'000'000	968
Instagram	500,000	161	3'000'000	968
LinkedIn	1'000'000	323	2'000'000	1,891
Recurso Humano	1'500'000	484	9'000'000	2,903
TOTAL:	4'500'000	1,452	27'000'000	8,710
Tasa de cambio \$3,100.				

Elaborado por Jessica Mabe en abril 2019.

11.4. Timing de marketing.

TABLA 34:

ACTIVIDAD	Junio	Julio	Agosto	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre
EVENTO- Caminata ELA 2019		14-jul					
SOCIAL MEDIA:							
Enviar parrilla de contenido mensual para aprobación, para publicación en redes sociales.	24-jun	22-jul	26-ago	24-sep	23-oct	25-nov	23-dic
Publicación diaria en Facebook, Instagram, Twitter y LinkedIn (CONTENIDO PARA PÚBLICO OBJETIVO)		Diario	Diario	Diario	Diario	Diario	Diario
3 x publicaciones solicitando donaciones en Facebook Twitter, Instagram y LinkedIn.		3 x semana	3 x semana	3 x semana	3 x semana	3 x semana	3 x semana
3 x publicaciones solicitando donaciones de empresas en LinkedIn y Twitter.		3 x semana	3 x semana	3 x semana	3 x semana	3 x semana	3 x semana
Pautar en redes sociales con presupuesto disponible.		✓	✓	✓	✓	✓	✓
Lanzar una campaña viral con duración de 6 meses.	Duración 6 meses.						
CONTENIDO SITIO WEB:							
Crear videos originales y relevantes.		✓	✓	✓	✓	✓	✓
1 x publicación de influenciador		✓		✓		✓	
2 x publicaciones dirigiendo tráfico a páginas informativas.		2 x semana	2 x semana	2 x semana	2 x semana	2 x semana	2 x semana
Generar y actualizar contenido en sitio web.		Semanal	Semanal	Semanal	Semanal	Semanal	Semanal
Blog sobre donaciones		Semanal	Semanal	Semanal	Semanal	Semanal	Semanal
Blog dirigido a empresas (donaciones)		Mensual	Mensual	Mensual	Mensual	Mensual	Mensual
Creación de Landing Page para capturar datos de empresas.				01-jul			
Capturar datos de empresas en Landing Page.				✓	✓	✓	✓
SEM:							
Analizar palabras claves		Semanal	Semanal	Semanal	Mensual	Mensual	Mensual
Pautar en Google con presupuesto disponible.		✓	✓	✓	✓	✓	✓
SEO:							
Mantener y optimizar el contenido de sitio web.		Diario	Diario	Diario	Diario	Diario	Diario
MAILINGS:							
1 x Email a comunidad ACELA sobre sitio web	Lanzamiento	Mensual	Mensual	Mensual	Mensual	Mensual	Mensual
1 x Email a contactos que no han donado		Mensual	Mensual	Mensual	Mensual	Mensual	Mensual
1 x Email a base de datos resaltando el contenido agregado a sitio web.		Mensual	Mensual	Mensual	Mensual	Mensual	Mensual
Actualizar/Cambiar mensaje personalizado de agradecimiento por donación recibida.		Mensual	Mensual	Mensual	Mensual	Mensual	Mensual
Actualizar/Cambiar mensaje personalizado enviado a empresas en agradecimiento por donación.		Mensual	Mensual	Mensual	Mensual	Mensual	Mensual
Newsletter trimestral a donantes.				Trimestral			Trimestral
Comunicación trimestral para empresas.				Trimestral			Trimestral
RELACIONES PÚBLICAS:							
Identificar prensa y revistas especializadas.					✓	✓	✓
Publicación de artículo en prensa o revista especializada.			✓		✓		

Elaborado por Jessica Mabe en abril 2019.

11.5. Plan de actividades para el año 2019.

ACELA desea incrementar en el 2019 el número de actividades a comparación del año 2018. Adicional a la participación en conferencias y simposios a las que sean invitados, la asociación desea organizar aproximadamente 8 encuentros para pacientes y familias en diferentes ciudades (Bogotá, Cali, Barranquilla, Bucaramanga y Medellín).

TABLA 35: Plan de actividades.

MES	ACTIVIDAD
6-7 Abril:	ACELA fue el país anfitrión para la conferencia anual de UNELA (Unión de Asociaciones de ELA en Latinoamérica), una oportunidad para resaltar la situación del manejo de ELA en Colombia y las dificultades que enfrenta la asociación en este país.
21 Junio:	El día mundial de la ELA, para el cual se desea tener una fuerte presencia en redes sociales y en los medios (noticieros, y programas de temas médicos), para generar concientización e impulsar donaciones para ACELA.
14 Julio:	La actividad principal, la caminata ELA 2019, la cual se ha debido postergar al mes de julio para evitar cruce con fines de semana festivos, la maratón de Bogotá y el día del padre en Colombia.
Diciembre:	ACELA desea poder participar este mes en la conferencia anual de International Alliance of ALS/MND Associations la cual será en Perth, Australia. Para la asociación es importante participar para estar actualizada sobre los últimos avances científicos y discutir con otras asociaciones a nivel mundial. Adicionalmente contribuye hacia la credibilidad de ACELA como asociación. Debido a los altos costos de viajar a Australia, atender esta conferencia será determinada en el transcurso del año si se incrementan las donaciones.

Elaborado por Jessica Mabe en abril 2019.

11.6. Conclusiones.

Las estrategias para los objetivos de marketing de ACELA están enlazadas ya que todas dependen del lanzamiento del nuevo sitio web. Con el nuevo diseño enfocado en donaciones y enfocando contenido a la importancia de donar para la sostenibilidad y crecimiento de la asociación, se espera un considerable incremento en las transacciones por el sitio web a comparación de las donaciones históricas.

Resalto que las pautas en las diferentes redes sociales tienen flexibilidad para variar en el calendario y red social dependiendo de los requerimientos de la campaña de momento. Es recomendable que se consoliden las parrillas de contenido de cada objetivo, para que las publicaciones no se crucen y se evite duplicación.

En el período de los 6 meses considerados como parte de las estrategias presentadas, no se ha mencionado YouTube, ya que se quiere concentrar el contenido en el sitio web de ACELA y así mantener el tráfico dirigido hacia allá. Más adelante cuando se mantengan consistentes los objetivos de tráfico y donaciones, se recomienda abrir el canal de YouTube para complementar la actividad en redes, educación y concientización sobre esta enfermedad.

El presupuesto ha sido conservativo tomando en consideración la situación de ACELA como una pequeña entidad sin ánimo de lucro, pero las ideas presentadas no se han limitado a la presente capacidad financiera de la asociación, ya que con los cambios sugeridos y las nuevas estrategias se espera un considerable cambio en tráfico al nuevo sitio web, interacciones, número de donaciones y valor de donaciones recibidas.

Es importante tratar de retener a los visitantes en el sitio web de ACELA por más de 90 segundos. No se debe olvidar que el propósito del tráfico es también educar y concientizar, y al hacer esto exitosamente, los resultados se verán en un incremento en donaciones. La calidad del contenido ofrecido será un factor determinante en el éxito de este objetivo.

Las pautas en Google requerirán múltiples ensayos ya que los términos de búsqueda del público de ACELA serán determinados por su situación y lo que necesitan. La búsqueda de una persona recién diagnosticada será diferente a aquella que está buscando apoyo jurídico para recibir los equipos que necesita cuando la enfermedad está más avanzada. Un profesional médico será más clínico con su búsqueda sobre la ELA.

En mi análisis digital de la competencia en la **Sección 6** no encontré evidencia de ninguna entidad implementando una estrategia SEM en Google. Creo que sería una buena inversión hacer pruebas para atraer donantes ya que en mi opinión no se está aprovechando este medio y es una oportunidad poco aprovechada.

Es importante **perder la pena** al pedir donaciones. Si se ofrecen opciones de bajo valor, es muy probable que escojan la más baja. Recomiendo las opciones empiecen con un valor medio, y si la persona desea contribuir menos, lo hagan siguiendo el proceso de **"otro valor"**.

Las redes sociales de ACELA tienen un buen **engagement**, recomiendo se utilicen para dirigir tráfico al sitio web y pedirles a sus seguidores que compartan las publicaciones. En campañas pasadas para el mes de concientización, el día mundial de ELA, y la caminata, los seguidores de ACELA han participado activamente compartiendo las publicaciones. Todo buen contenido debe ser publicado y compartido, la inversión del tiempo generando material de calidad se verá recompensando por la reacción de los seguidores y usuarios de ACELA.

12. PROPUESTA CREATIVA.

Esta sección cubre:

- Los objetivos de la propuesta creativa.
- Período.
- Contexto.
- Mensaje.
- Hashtags.
- Canales.
- Medición de resultados.
- Proceso.
- Impulso.

#ExprésatePorLaELA

12.1. Objetivos.

1. Incrementar donaciones en el sitio web de ACELA.
2. Sensibilizar y concientizar sobre el diagnóstico de ELA.
3. Incrementar el reconocimiento de la marca ACELA.

12.2. Período.

3 meses (Julio – Agosto – Septiembre), con la posibilidad de extender a 6 meses, si la campaña se mantiene viral y siguen entrando donaciones.

12.3. Contexto.

A medida que la Esclerosis Lateral Amiotrófica avanza, el paciente gradualmente pierde la movilidad y capacidad de hablar, y el poder expresarse se vuelve cada vez más difícil. La falta de movimiento hace difícil e imposible ofrecer una caricia, dar un abrazo, dar un beso. El no poder hablar resulta en no poder **decir/vocalizar con emoción** lo que se siente, y para la familia y amigos significa extrañar la voz de un ser querido y poder tener conversaciones. Existe tecnología y equipos que se pueden usar para ayudar a comunicarse, pero nunca reemplazarán el acto de un movimiento voluntario y la voz de una persona.

12.4. Mensaje.

#ExprésatePorLaELA es el nombre de esta campaña. Se desea invitar/retar a los participantes a expresarse, compartiendo un mensaje de amor, cariño o positivo para cualquier persona, viva o fallecida. No está limitado a personas afectadas con ELA, ya que se quiere expandir la campaña afuera de los afectados por este diagnóstico y así generar más concientización.

Las reglas son sencillas:

1. Mensaje positivo expresándose. Puede ser foto o video.
2. Incluir **#ExprésatePorLaELA** y **#ACELA** en la publicación.
3. Mencionar y hacer una donación en www.acelaweb.org
4. Nominar y tagear a **3 personas** para completar el reto en 48 horas.

12.5. #Hashtags.

**#ExprésatePorLaELA y
#ACELA.**

12.6. Canales.

Se incluyen todas las redes sociales. ACELA generará impulso por sus cuentas propias pero la campaña no está limitada a estas redes. Entre más se comparta con el mensaje y se produzcan donaciones, la campaña está logrando su objetivo.

12.7. Medición de resultados.

- No de transacciones diarias en el sitio web de ACELA.
- Valor de donaciones recibidas (diario, semanal, mensual).
- Tráfico al sitio web:
- Página de donaciones
- Home Page
- Blog
- Abandono del carrito de compras (donación).
- Menciones diarias con **#ExprésatePorLaELA** y **#ACELA**.

En el sitio web de ACELA, se puede incluir un **medidor** con el éxito y resultados de la campaña.

IMAGEN 15: Ejemplo de medidor de la campaña.



Fuente: ALS ASSOCIATION. *One Dollar Difference*. (En World Wide Web http://web.alsa.org/site/TR/3rdParty/Florida?px=7019589&pg=personal&fr_id=13119 > [7 de mayo 2019])

12.8. Proceso.

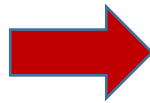


Foto o video

Compartiendo un mensaje positivo y de cariño para cualquier persona.

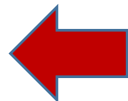
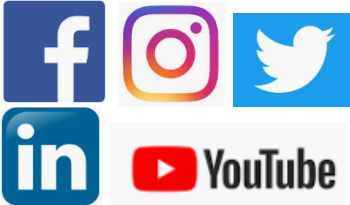


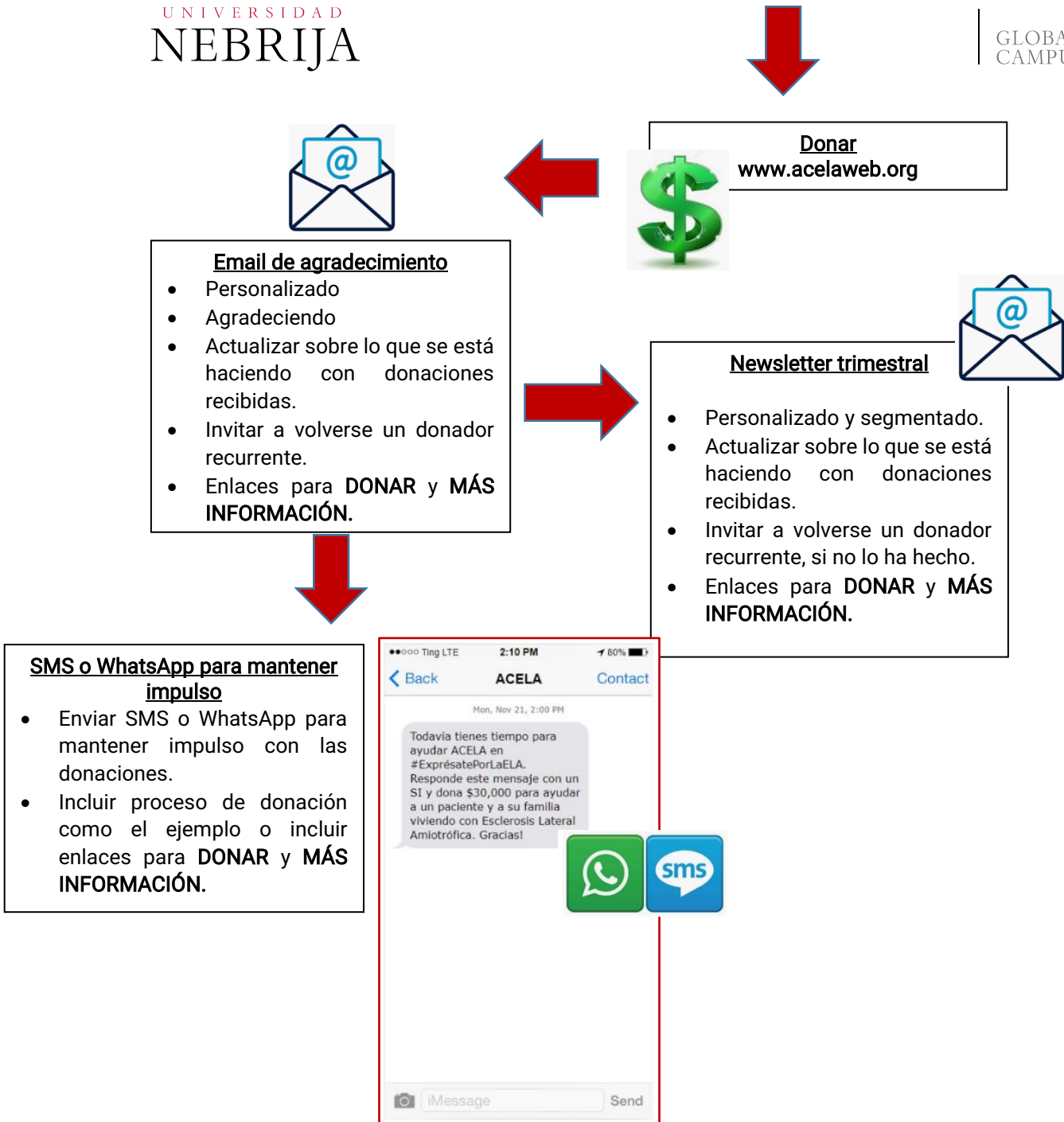
Explicar (verbal o escrito) en la publicación.

"Yo me puedo expresar con facilidad, pero una persona viviendo con ELA eventualmente pierde su habla y movimiento, y el expresarse se vuelve un acto muy difícil. ACELA ayuda a pacientes y sus familias a vivir con ELA. Yo he donado en www.ancelaweb.org y ahora nomino a [PERSONA #1], [PERSONA #2] y a [PERSONA #3], para que se unan a #ExpresatePorLaELA #ACELA en las próximas 48 horas.



Compartir en redes sociales





Elaborado por Jessica Mabe en abril 2019.

12.9. Impulso.

1. Generar contenido en el sitio web de ACELA explicando el mensaje y los objetivos de la campaña **#ExprésatePorLaELA**.
 - a. Home Page
 - b. Blog
 - c. Landing Page de donaciones
2. Voluntarios de ACELA empiezan a tomar parte y compartir el reto, publicándose en redes sociales y en el sitio web de ACELA.

3. Email sale a la base de datos de ACELA explicando **#ExprésatePorLaELA** y pidiendo apoyo tomando parte, donando, y compartiendo las publicaciones, para difundir **afuera** de la comunidad ELA y generar más concientización, sensibilizar y generar donaciones para poder mejorar la ayuda que se ofrece a pacientes en Colombia.
4. Pedir a influenciadores que tomen parte en el reto **#ExprésatePorLaELA**.
5. Monitorear los #hashtags **#ExprésatePorLaELA** y **#ACELA** y compartir en redes los mensajes y videos memorables, y así manteniendo activa la campaña.
6. Mantener campaña activa por 3 meses y extender si el momento de la campaña se mantiene.
7. Enviar SMS o mensaje de WhatsApp a base de datos invitando a donar con una clara y sencilla acción para **DONAR**. En lo posible segmentar, dirigiéndose a familiares, cuidadores y donantes.
8. Publicar mensualmente en redes y sitio web un reporte de lo que se ha logrado con **#ExprésatePorLaELA**, y lo que se planea hacer.

12.10. Conclusiones.

- Se recomienda incluir en la página de pago una celda para resaltar que la donación proviene de la campaña **#ExprésatePorLaELA** y así poder medir las donaciones provenientes de esta actividad de marketing.
- Muchas personas olvidan incluir #hashtags, pero es bueno insistir para poder monitorear la actividad de la campaña.
- Se ofrece la opción de publicar foto o video para que las personas usen el medio más cómodo para ellos e incrementar la probabilidad de que participen.
- Es recomendable maximizar la comunidad de ACELA y pedirles que ayuden tomando parte en la campaña para generar tracción.

13. CONCLUSIONES

- ACELA ha tenido grandes logros desde que se estableció como asociación, pero **es necesario continuar planeando para su crecimiento** y así poder dar más apoyo a los pacientes y sus familias en Colombia. Las actividades de ACELA dependen de la ayuda que reciben por medio de donaciones, tanto financieras como de tiempo por parte de sus voluntarios, y la buena implementación de una estrategia digital contribuirá en el incremento de donaciones recibidas.
- Con la implementación de las estrategias de marketing, y **una fuerte estrategia de contenido**, el incremento en tráfico al sitio web y en donaciones recibidas se verá en un período de 6 meses, superando exponencialmente las donaciones recibidas en el 2018 por medio del sitio web de ACELA. Adicionalmente, la estrategia de contenido contribuirá a atraer familias que se han resistido a afiliarse esperando saber más sobre lo que ACELA hace y puede hacer por ellos.
- Es importante reiterar que ACELA ha logrado lo que es hoy gracias a la dedicación de su junta directiva y voluntarios, quienes donan su tiempo para apoyar a los pacientes y a sus familias. **El problema está en que son pocas las personas dispuestas a donar su tiempo, y ACELA puede entrar en un círculo vicioso**, donde necesita crecer, no encuentra suficientes voluntarios, y no hay suficientes fondos o presupuesto para actividades adicionales o para emplear personas con habilidades no cubiertas por los voluntarios de ACELA.
- En Colombia hay muchas personas necesitadas por diferentes causas: pobreza, enfermedad, violencia, drogas, por mencionar algunas. **Escoger una causa es difícil, y las asociaciones como ACELA tienen que ser creativas para resaltarse sobre las demás**, ya que no están necesariamente compitiendo dentro de su sector, sino con las organizaciones en el entorno de la persona o empresa pensando en donar.
- Es importante que ACELA **le invierta tiempo y presupuesto a su estrategia digital** empezando por la actualización de su sitio web con una fuerte estrategia de contenido, seguido por estrategias SEO y SEM. La actividad en redes sociales es importante pero sola no va a tener los resultados que se están buscando. El sitio web y la experiencia de los usuarios en cada visita serán la base para futuras visitas y donaciones.
- A medida que ACELA incremente su visibilidad y posicionamiento de marca, con un buen manejo de sus canales digitales, hay una gran oportunidad de maximizar las donaciones recibidas fidelizando a sus donantes. Una **estrategia de contenido dirigida a los donantes** con información sobre las actividades de ACELA puede lograr este objetivo.
- A diferencia de organizaciones **con ánimo de lucro**, recomiendo que ACELA busque mejorar en las áreas donde la competencia lo hace mejor (me refiero en particular a las asociaciones de ELA en otros países), ya que siendo una asociación de pacientes el mejoramiento en todas las áreas es beneficio para todas las asociaciones de ELA, ya que **tienen un objetivo en común: Combatir la ELA**. Las principales áreas para mejorar son la coordinación de eventos y campañas para recaudar donaciones y su participación en programas de investigación y ensayos clínicos.

- Es importante que a medida que la estrategia digital incrementa las donaciones de ACELA, un porcentaje sea reinvertido en la estrategia para continuar creciendo e implementando cambios. Lo discutido en este documento **no se puede ver como un plan a corto plazo o con un final**, se debe mantener, evaluar y seguir desarrollando y creciendo.
- Las principales asociaciones de ELA en otros países; **ALS Association, MNDA y IMNDA** han formado fuertes estrategias de donación con sus modelos de fondeo para poder lograr los éxitos hasta la fecha. Sus estrategias han logrado crear concientización, ayuda para pacientes y sus familias, y a la vez inversión en la investigación sobre la causa, tratamientos y búsqueda de la cura para la Esclerosis Lateral Amiotrófica. Los objetivos de las asociaciones internacionales de ELA y ACELA son similares estando en la misma lucha de concientización, investigación y recaudo de fondos. No sobrá monitoriar lo que estas asociaciones están haciendo y aprender de sus éxitos.

14. BIBLIOGRAFÍA

ACELA. (s.f.) *¿Qué es ELA?* <En World Wide Web: <https://www.ancelaweb.org/que-es-ela/>> [5 de marzo 2019]

ACOSTA, CAROL. (2018) *¿Qué es el posicionamiento de marca?* <En World Wide Web: <https://www.cicerocomunicacion.es/que-es-el-posicionamiento-de-marca/>> [14 de abril 2019]

ALS ASSOCIATION. (s.f.) *ALS Ice Bucket Challenge Commitments.* <En World Wide Web: <https://www.eltiempo.com/archivo/documento/CMS-15941324>> [11 de marzo 219]

ASOCIACIÓN COLOMBIANA PARA LA DISTROFIA MUSCULAR – ACDM. (s.f.) *¿Quiénes somos?* <En World Wide Web: <http://acdmcolombia.weebly.com/quienes-somos.html>> [16 de marzo 2019]

ASOCIACIÓN COLOMBIANOS POR LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON – acolPEH. (s.f.) *Nosotros.* <En World Wide Web: <https://acolpeh.wixsite.com/home/nosotros>> [17 de marzo 2019]

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE – ALEM. (s.f.) <En World Wide Web: <http://www.alem-colombia.org/home/>> [17 de marzo 2019]

BRAND THE GAP. (2017). *Benchmarking y posicionamiento: Taller No. 2 de 7. Brand User Experience.* <En World Wide Web: <https://www.slideshare.net/brandthegap/benchmarking-y-posicionamiento-taller-n-2-de-7-brand-user-experience>> [14 de abril 2019]

CAJAL. ALBERTO. (s.f.) *¿Cuáles son los países del tercer mundo? Definición y clasificación.* <En World Wide Web: <https://www.lifeder.com/paises-tercer-mundo/>> [13 de marzo 2019]

CANCER RESEARCH UK. (s.f.) *Worldwide cancer incidence statistics.* <En World Wide Web: <https://www.cancerresearchuk.org/health-professional/cancer-statistics/worldwide-cancer/incidence>> [14 de marzo 2019]

CASADO, ALBERTO. (2018) *¿Qué es el tercer sector?* <En World Wide Web: <https://ayudaenaccion.org/ong/blog/solidaridad/que-es-el-tercer-sector/>> [12 de marzo 2019]

CERÓN O. DIANA. *¿Cómo conseguir recursos para financiar una fundación?* 12 de junio 2015. [En línea] *El Tiempo.* < <https://www.eltiempo.com/archivo/documento/CMS-15941324>> [Consulta: 12 de marzo 2019]

CHILDREN CHANGE COLOMBIA. (s.f.) *Sobre nosotros.* <En World Wide Web: <https://www.childrenchange colombia.org/es/sobre-nosotros>> [21 de marzo 2019]

CIGÜENZA R. NOELIA. *“Solo 58% de las Entidades Sin Ánimo de Lucro solicitaron régimen especial”.* 25 de mayo de 2018. [En línea] *La República.* <<https://www.larepublica.co/economia/solo-58-de-las-entidades-sin-animode-lucro-solicitaron-regimen-especial-2731320>> [Consulta: 12 de marzo 2019]

CONFEDERACIÓN COLOMBIANA DE ONG – CCONG. (2016). *Quiénes conforman el sector de entidades sin ánimo de lucro en Colombia – ESAL en Colombia.* [JPG] <https://ccong.org.co/files/780_at_info-2c.jpg> [Consulta: 12 de marzo 2019]

CROWDFUNDING MÉXICO. (s.f.) *Conoce sobre Crowdfunding.* <En World Wide Web: <http://www.crowdfundingmexico.mx/que-es-el-crowdfunding.html>> [6 de mayo 2019]

CRUZ ROJA COLOMBIANA. (s.f.) *Principios.* <En World Wide Web: <http://www.cruzrojacolombiana.org/conozca-la-cruz-roja/principios>> [17 de marzo 2019]

DIAN. *Colombia*. (2018) [PDF] <https://www.dian.gov.co/normatividad/Documents/Concepto_unificado_ESAL_No_481_27042_018.pdf#search=concepto%200481> [Consulta: 7 de marzo 2019]

DIAN. (s.f.) *Entidades sin ánimo de lucro - Régimen tributario especial*. <En World Wide Web: <https://www.dian.gov.co/impuestos/sociedades/ESAL/Paginas/default.aspx>> [7 de marzo 2019]

DINERO. (2018). *¿Qué pasa con la calidad del sistema de salud en Colombia?* < En World Wide Web: <https://www.dinero.com/pais/articulo/cual-es-el-problema-del-sistema-de-salud-colombiano/263731> > [14 de marzo 2019]

ELISALTARINA. (2010) *¿Qué es y quiénes forman el tercer sector? Definición, características y retos*. [En línea] Economía Urbana. Agosto 15 de 2010. <<https://economiaurbana.wordpress.com/2010/08/15/reflexiones-en-torno-al-tercer-sector/> > [12 de marzo 2019]

ESPINOSA, ROBERTO. (2014) *Posicionamiento de marca, la batalla por tu mente*. <En World Wide Web: <https://robertoepinosa.es/2014/09/15/posicionamiento-de-marca-batalla-por-mente/> > [14 de abril 2019]

FEDERACIÓN COLOMBIANA DE ENFERMEDADES RARAS – FECOER. (s.f.) *Nuestra Historia*. <En World Wide Web: <http://www.fecoer.org/nuestra-historia/> > [17 de marzo de 2019]

FRIEDMAN, AARON. (2014). *Diving into the ALS #IceBucketChallenge – Viral success for a cause*. Marketing Land. (En World Wide Web: <<https://marketingland.com/als-ice-bucket-challenge-viral-success-cause-96463> > [27 de abril 2019].

FUNDACIÓN ACCIÓN FAMILIAR ALZHEIMER COLOMBIA – AFACOL. (s.f.) *Información General*. <En World Wide Web: <http://www.alzheimercolombia.org/> > [17 de marzo de 2019]

FUNDACIÓN CARDIOINFANTIL. (s.f.) *Historia*. <En World Wide Web: <http://www.cardioinfantil.org/index.php/historia> > [18 de marzo de 2019]

FUNDACIÓN DE APOYO SOLIDARIO A PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS – FUNDAPER. (s.f.) *Quiénes Somos*. <En World Wide Web: <http://www.fundaper.org/quienes-somos/> > [17 de marzo 2019]

FUNDACIÓN LA MANUELITA. (s.f.) *Fundación*. <En World Wide Web: <https://www.lamanuelita.org/la-manuelita> > [21 de marzo 2019]

FUNDACIÓN PARA PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS – fuper. (s.f.) *¿Qué hacemos en FUPER?* <En World Wide Web: <http://www.fundacionfuper.org/index.php> > [17 de marzo 2019]

GARTNER. (s.f.) *Gartner Magic Quadrant*. <En World Wide Web: <https://www.gartner.com/en/research/methodologies/magic-quadrants-research> > [1 de abril 2019]

GENESIS FOUNDATION. (s.f.) *Quiénes somos*. <En World Wide Web: <https://www.genesis-foundation.org/quienes-somos> > [21 de marzo 2019]

GONZÁLEZ, RUBÉN., QUIGNÓN, ROMÁN. (s.f.) *Posicionamiento de marca*. <En World Wide Web: <https://www.branderstand.com/como-elegir-un-posicionamiento-de-marca-eficaz-y-ejemplos/> > [14 de abril 2019]

INSTITUTO ROOSEVELT. (s.f.) <En World Wide Web: <https://www.institutoroosevelt.com/> > [17 de marzo 2019]

INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS/MND ASSOCIATIONS. (s.f.) <En World Wide Web: <https://www.alsmndalliance.org/>> [5 de marzo 2019]

IRISH MOTOR NEURONE DISEASE ASSOCIATION – IMNDA. (s.f.) <En World Wide Web: <https://imnda.ie/>> [25 de marzo 2019]

LA CONSCIENCIA DEL AMOR. (s.f.) *Inicio*. <En World Wide Web: <https://www.laconscienciadelamor.org/>> [21 de marzo 2019]

LI, JO-HUN., WEN, JING. (2017). “*Motivations behind donations for health-related organizations: Threat appraisal and coping appraisal – the case of the ALS Ice Bucket Challenge*”. [PDF] Health Marketing Quarterly. Jul-Sept 2017. Vol 34. Issue 3. DOI: 10.1080/07359683.2017.1346435

LIGA CONTRA EL CÁNCER. (s.f.). *Quiénes Somos*. <En World Wide Web: <http://www.ligacontraelcancer.com.co/quienes-somos/>> [17 de marzo 2019]

LUNGHINI, ROBERTA. (2016) “*How many people live with ALS worldwide*.” 21 de junio de 2016. [En línea] *Welfare Society Territory*. < <https://www.west-info.eu/how-many-people-live-with-als-worldwide/>> [Consulta: 13 de marzo 2019]

MARCOS, ANA. “*Los estratos en Colombia: eres el lugar en el que vives*”. 22 de abril de 2018. [En línea] *El País*. <https://elpais.com/internacional/2018/04/20/colombia/1524176587_818282.html> [Consulta: 10 de marzo 2019]

MINSALUD. (s.f.) *Asociaciones de pacientes*. [PDF] < <https://www.minsalud.gov.co/Documents/Salud%20P%C3%BAblica/Enfer%20Cronicas%20No%20transmisibles/listado-asociaciones-pacientes-enferm.pdf>> [Consulta: 13 de marzo 2019]

MINSALUD. (s.f.) *Enfermedades huérfanas*. <En World Wide Web: <https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/PENT/Paginas/enfermedades-huerfanas.aspx>> [5 de marzo 2019]

MONCAYO, CAROLINA. (2017) *Conozca cinco consejos para donar a las fundaciones*. [En línea] Institución Nacional de Contadores Públicos -Colombia- INCP. Marzo 6 de 2017. <<https://www.incp.org.co/conozca-cinco-consejos-para-donar-a-las-fundaciones/>> [12 de marzo 2019]

MOTOR NEURONE DISEASE ASSOCIATION – MND. (s.f.) *About Us*. <En World Wide Web: <https://www.mndassociation.org/about-us/>> [21 de marzo 2019]

ORTEGA H, CAMILA A. (2013) *Creando una cultura de donación en Colombia*. [En línea] Young Marketing. Octubre 29 de 2013. < <http://www.youngmarketing.co/creando-una-cultura-de-donacion-en-colombia/>> [13 de marzo 2019]

OSKARSSON, BJÖRN., GENDRON, TANIA F., STAFF. NATHAN P. (2018) *Amyotrophic Lateral Sclerosis: An Update for 2018*. [En línea] Mayo Clinic. Noviembre 2018. < [https://www.mayoclinicproceedings.org/article/S0025-6196\(18\)30266-0/fulltext](https://www.mayoclinicproceedings.org/article/S0025-6196(18)30266-0/fulltext)> [13 de marzo 2019]

PAREJA A, MARTA L. (2017) *Situación actual de las enfermedades huérfanas en Colombia 2017*. [PDF] < <file:///C:/Users/jessi/Downloads/Dialnet-SituacionActualDeLasEnfermedadesHuerfanasEnColombi-6232296.pdf>> [Consulta 13 de marzo 2019]

PUYO, DANIEL. (8 de marzo 2017). *La reforma tributaria y las entidades sin ánimo de lucro*. <En World Wide Web: <https://www.ambitojuridico.com/noticias/tributario-y-contable/la-reforma-tributaria-y-las-entidades-sin-animo-de-lucro> > [12 de marzo 2019]

REAL ACADEMIA ESPAÑOLA. (2018). *Donación*. < En World Wide Web: <https://dle.rae.es/?id=E7oF9KZ>> [9 de marzo 2019]

SOYDOY. (s.f.) <En World Wide Web: <http://www.soydoy.org/> > [21 de marzo 2019]

UNELA. (s.f.) *Latinoamérica unida por la ELA*. < En World Wide Web: <http://www.unelatinoamerica.org/index.php>> [9 de marzo 2019]

UNICEF. (s.f.) *¿Qué hacemos en UNICEF Colombia?* <En World Wide Web: <https://www.unicef.org.co/que-hacemos> > [21 de marzo 2019]

15. ANEXOS

15.1. ANEXO 1 - ACELA – Informe de gestión 2018



ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA ACELA
NIT 900226477-5
INFORME DE GESTIÓN 2018

Ente Económico

La Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica - ACELA, es una entidad sin ánimo de lucro, establecida de acuerdo a las normas Colombianas en el año de 2.008 con domicilio en Bogotá D.C.

El objeto principal de la entidad es Asesorar y apoyar a pacientes, familiares y cuidadores, para enfrentar la enfermedad Esclerosis Lateral Amiotrófica "ELA", con la mejor calidad de vida posible para el paciente y quienes lo rodean.

DIRECCIÓN Y ADMINISTRACIÓN

JUNTA DIRECTIVA 2018

PRESIDENTE:	MARIA DEL ROCIO REYES MANJARRES	C.C. 31.949.863
VICEPRESIDENTE:	LUCY BARRERA ORTIZ	C.C. 41.666.267
TESORERO:	JAIME ORLANDO RUIZ RODRIGUEZ	C.C. 79.389.571
SECRETARIA:	ELIZABETH RODRIGUEZ TORRES	C.C. 51.655.110

Misión

Fundamentada en la experiencia, ACELA ofrece esperanza y orientación a los pacientes afectados por la ELA, sus familiares y sus cuidadores en pro de asimilar, asumir, entender y enfrentar la enfermedad con la mejor calidad de vida posible, mediante el acompañamiento de un voluntariado interdisciplinario.

Visión

ACELA será reconocida como:

- ✓ La primera opción de información y orientación en ELA para pacientes, familiares y profesionales de la salud en Colombia.
- ✓ La principal promotora de investigación científica sobre la ELA en Colombia.
- ✓ La propulsora de la creación de Centros de Atención Integral Especializados en ELA.
- ✓ Una entidad referente en la consecución y manejo transparente de recursos destinados al progreso de la investigación y atención de la ELA en Colombia.



QUE HACEMOS

Tras la constitución legal de la asociación en el año 2008, se han desarrollado actividades en pro del bienestar de sus asociados y la mejora de la calidad de vida de los pacientes de ELA, entre las cuales se destacan:

- ✓ Promover el adecuado, oportuno y digno cubrimiento médico para los pacientes con ELA.
- ✓ Coordinar actividades con entidades médicas e instituciones de investigación en beneficio de los pacientes con ELA.
- ✓ Organizar seminarios de orientación médica y práctica para pacientes, familiares y cuidadores.
- ✓ Asesorar pacientes y familiares en los temas relacionados con el ejercicio de los derechos de salud y Derechos Constitucionales relacionados.
- ✓ Establecer y mantener las relaciones con las asociaciones internacionales que se ocupan de la ELA y con las asociaciones y las entidades, nacionales y extranjeras que tiene finalidades afines.
- ✓ Sensibilizar a la sociedad sobre los efectos devastadores de la enfermedad.

GESTIÓN SOCIAL 2018

El 2018 al igual que los años anteriores ha sido de retos para Acela. Retos que fueron proyectados para seguir fortaleciendo nuestros programas de atención a pacientes y familias afectadas por la Esclerosis Lateral Amiotrófica los informes de Gestión hacen parte de una estrategia de transparencia que adopta la Asociación, como un compromiso social con sus asociados.

1. Situación económica de la Asociación

31 12 2018	Col \$
ACTIVOS	174.231.560
PASIVOS	90.500.845
PATRIMONIO	83.730.715
EXCEDENTES	69.765.715

Los detalles se adjuntan en el balance general al 31 de diciembre del 2018.

Los ingresos provinieron principalmente por donaciones. También ingresó dinero por convenios firmados con empresas para la realización de seminarios para afectados por la ELA y por cuotas de asociación. Los pasivos son provenientes por provisiones para el fondo de apoyo a pacientes y provisiones para obligaciones laborales.

2. Situación administrativa de la Asociación

En la Asamblea general ordinaria se ratificó la junta directiva. Todos los miembros de la Junta Directiva han cumplido satisfactoriamente con sus funciones. La Junta está integrada por:



PRESIDENTE y REPRESENTANTE LEGAL:	MARIA DEL ROCIO REYES MANJARRES	C.C. 31.949.863
VICEPRESIDENTE y SUPLENTE DEL REPRESENTANTE LEGAL:	LUCY BARRERA ORTIZ	C.C. 41.666.267
TESORERO:	JAIME ORLANDO RUIZ RODRIGUEZ	C.C. 79.389.571
SECRETARIA:	ELIZABETH RODRIGUEZ TORRES	C.C. 51.655.110

Nuestras actividades para el cumplimiento de los objetivos de los estatutos han contado con el apoyo de la Alianza internacional de Asociaciones de ELA, la Asociación Colombiana de Neurología, la Cámara de Comercio de Bogotá, el Consultorio Jurídico de la Universidad Santo Tomas, Facultad de medicina Universidad Nacional (Departamento de comunicación Humana), grupo de apoyo a cuidadores de personas con enfermedades crónicas de la Universidad Nacional de Colombia.

Durante el 2018 se registraron 91 nuevas afiliaciones de pacientes o sus familiares a nuestra Asociación. A la fecha 28 de febrero de 2019 tenemos 120 personas con afiliación vigente y por lo tanto con derecho a voz y voto en las asambleas, durante 2018 dimos apoyo aproximadamente a 500 familias a nivel país.

3. Situación jurídica

Nuestra Asociación está legalmente constituida en la cámara de comercio de Bogotá bajo la inscripción 50032302 del 1 de julio de 2008 y vigilada por la Alcaldía Mayor de Bogotá, D. C. La Junta Directiva está registrada legalmente en la cámara de comercio de Bogotá. Se renovó oportunamente la matrícula mercantil. Estamos al día con nuestras obligaciones con la Dirección de impuestos y aduanas Nacionales DIAN. No existe ningún lío jurídico en contra de ACELA.

4. Acontecimientos importantes

Teniendo en cuenta que nuestro objetivo principal es asesorar y apoyar a pacientes, familiares y cuidadores para enfrentar la enfermedad Esclerosis Lateral Amiotrófica con la mejor calidad de vida posible, registramos las siguientes actividades que realizamos para tal fin:



ACTIVIDADES REALIZADAS

Teniendo en cuenta que el objetivo principal de ACELA es asesorar, orientar y apoyar a pacientes, familiares y cuidadores para enfrentar la ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA con la mejor calidad de vida posible, registramos las siguientes actividades durante el año 2018.

ENERO

- ✓ Renovación Convenio con el consultorio Jurídico de la Universidad Santo Tomás, dando continuidad al apoyo Legal iniciado en el 2016, completando 3 años de soporte en los cuales se han atendido 110 pacientes y familias
- ✓ Se continúa con el apoyo con Gestifarma en la consecución del EDARAVONE como medicamento vital, gestionando a 6 pacientes dicha consecución

FEBRERO

- ✓ Alianza entre con el Departamento de Comunicación Humana, Facultad de Medicina, Universidad Nacional de Colombia. Se remitieron para valoración, intervención y seguimiento 10 pacientes
- ✓ Participación "Encuentro Enfermedades Huérfanas". Presentación de ACELA, sensibilización e información de experiencia de apoyo a pacientes y familias con ELA vinculadas.

MARZO

- ✓ Reunión Sanofi programación apoyos de los cuales se logró desarrollar la participación en los medios de comunicación a través de origami -
- ✓ Envío de medicamentos e insumos a la Fundación Internacional "Todos contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica" "ICTELA" de Venezuela logrando el beneficio a pacientes con escasos recursos que residen en dicho país.

ABRIL

- ✓ Se firmó Convenio Clínica Universitaria de la Universidad de la Sabana. Se proyecta conformar equipos de profesiones de salud para apoyo a pacientes y familias, así mismo contar con participación de estudiantes y profesores de las facultades Medicina, Enfermería y Fisioterapia
- ✓ Participación en el segundo encuentro Internacional de UNELA Brasil. Se destacaron acciones para la creación de un espacio en la búsqueda de soluciones colectivas y singulares para el bienestar de las personas que viven con ELA. Así mismo la promoción una representación Latinoamericana ante alianzas internacionales que representen con fortaleza intereses comunes.
- ✓ Encuentro Medellín 28 de abril
Tema. Avances Asistencia Respiratoria - Avances asistencia Alimentaria en ELA.
Asistencia. 25 personas



MAYO

- ✓ Encuentro Familias Bogotá 26 de abril.
Tema. Avances Asistencia Respiratoria- Avances asistencia Alimentaria en ELA
Asistencia 70 personas
- ✓ Participación en Jornada enfermedades huérfanas Minsalud

JUNIO

- ✓ Participar en el 5º Simposio de Interdisciplinaridad en Bioética. Ponencia con el tema "Acompañamiento asistencial integral a los pacientes al final de la vida por los profesionales de Enfermería"
- ✓ Asistencia a la Audiencia enfermedades huérfanas (21.06.2018)
- ✓ Participación con medios conmemoración día mundial de ELA
- ✓ Asistencia III Encuentro cuidadores "Aliado para tu cuidado", Una mirada Interdisciplinar. Fundación Santafé

JULIO

Caminata Parque de los Novios conmemoración día mundial de la ELA en las ciudades de Bogotá y Parque Lleras en Medellín con la participación de 700 personas.

AGOSTO

SEPTIEMBRE

- ✓ Participación panel "Comunicación efectiva con pacientes, familiares y cuidadores. UNIVERSIDAD DE LOS ANDES
- ✓ Asistencia Evento "RETOS Y AVANCES DE LA FAMILIA CUIDADORA" Lugar: Instituto de Posgrados FORUM, Universidad de La Sabana.

OCTUBRE

- ✓ Encuentro familias Medellín. Tema "Cuidando a cuidadores" asistencia 15 familias



NOVIEMBRE

- ✓ Participación con 3 Ponencias Eventos SANOFY- Apoyo en promoción de Salud de Salud Enfermedades Huérfanas - CHRISTUS SINERGIA Salud Presentaciones. "Ciudadano a Cuidadores Familiares de Enfermedades Huérfanas" Lugares. Armenia, Barranquilla y Medellín

DICIEMBRE

- ✓ Asistencia. La Alianza Internacional de Asociaciones ALS / MND a la 26ª reunión anual en Glasgow del 4 al 6 de diciembre

CONVENIOS

- ✓ Universidad Santo Tomas- Consultorio Jurídico

Atención jurídica a pacientes y familias durante el 2018 – 110 pacientes atendidos en todos los temas jurídicos.

- ✓ Clínica Universidad de la Sabana

Se firmó convenio con propósitos sociales que propenden a dar servicios asistenciales a pacientes y familias afectadas con ELA.

- ✓ Universidad Nacional

Se firmó Alianza con el Departamento de comunicación humana, Facultad de Medicina, Universidad Nacional de Colombia.

Se presentó Convocatoria Nacional de Extensión Solidaria 2017: «Ciencia, Tecnología e Innovación para la construcción de tejido social» de la Universidad Nacional. Con el proyecto del PROGRAMA "Cuidando a los Cuidadores^{ES}": Implementación en plataforma virtual. Ya fue aprobado por la Universidad se dará inicio 2019.

- ✓ Columbus Networks de Colombia Ltda.

Se continúa con la propuesta ACUERDO CELEBRADO ENTRE COLUMBUS NETWORKS DE COLOMBIA LTDA. Cuyo principal objetivo es asesorar y apoyar a pacientes, familiares y cuidadores, para enfrentar la enfermedad esclerosis lateral amiotrófica.



- ✓ Instituto Roosevelt

Se remitieron pacientes Para confirma diagnóstico de ELA

INVESTIGACIONES

Aceptación desarrollo Investigación "Impacto de familias ante el diagnóstico de ELA" Carolina Ocampo Restrepo y Natalia Martán Prado estudiantes de la carrera de psicología en la Pontificia Universidad Javeriana de Cali

ATENCIÓN A PACIENTES Y FAMILIAS

Se realizaron aproximadamente 500 asesorías telefónicas y presenciales a nivel país a pacientes y familias afectadas por la ELA.

Se atendieron en la oficina aproximadamente 120 pacientes y familias las cuales asesoramos, orientamos e informamos para afrontar el diagnóstico y vivir con calidad de vida.

Se atendieron 110 solicitudes de apoyo Jurídico con excelentes resultados

Se remitieron 40 pacientes para diagnóstico temprano en el Instituto Roosevelt de los cuales 3 pacientes no tenían ELA.

Se remitieron 6 pacientes a Gestifarma para gestionar la importación del medicamento EDARAVONA como medicamento vital los cuales ya fueron autorizados por el INVIMA y se inició el proceso de autorización por parte de las EPS.

DONACIONES INSUMOS

Hemos recibido y entregado donaciones a pacientes a nivel país.

- ✓ ALIMENTOS: 200 CAJAS
- ✓ MEDICAMENTOS: 40 CAJAS
- ✓ TABLEROS10
- ✓ PAÑALES



- ✓ " (FUNDACION ITCELA) de Venezuela. Insumos y medicamentos que no se dan Colombia por que los suministran las EPS

EN COMODATO

Se han dado en comodato a pacientes a nivel país.

- ✓ SILLAS NEUROLOGICAS
- ✓ SILLAS CONVENCIONALES
- ✓ SILLAS PARA BAÑO
- ✓ CAMAS
- ✓ GRUA
- ✓ DISPOSITIVOS

5. Operaciones celebradas con los asociados y administradores

Estas operaciones se celebraron con Jaime Orlando Ruiz por pagos con su tarjeta de crédito para gastos de la Asociación, los cuales se le reembolsan posteriormente previa presentación de las respectivas facturas.

6. Estado de cumplimiento de las normas de propiedad intelectual y derechos de autor

La Asociación no tiene computador propio. Los trabajos por este medio son aportados por el paciente y asociado fundador Jaime Orlando Ruíz, quien opera su computador personal con software legal y sus respectivas licencias. El contenido del sitio web es en gran parte de su propia autoría y de artículos enviados por la Alianza Internacional, la Asociación Americana y la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica. Siempre que se publican dichos artículos se cita su fuente y su autor.

La marca ACELA se encuentra registrada ante la Superintendencia de Industria

Expediente	Certificado	Marca	Vigencia
15051641	535709	ACELA	31 03 2026



MARIA DEL ROCIO REYES MANJARRES
C.C. 31.949.863
Representante Legal
Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica
acela0508@gmail.com - presidencia@acelaweb.org
Teléfono 7358360 Bogotá
Celular 321 3765739

15.2 ANEXO 2 – Formulario de Afiliación

(<https://www.acelaweb.org/afiliarse/>)

Afiliarse

ANTES de diligenciar formulario, favor tener en cuenta:

1. Pagar cuota anual: cuota mínima Col \$ 90000. Puede pagar un mayor valor de acuerdo a sus posibilidades y generosidad para apoyar a pacientes con insuficientes recursos económicos. Por favor seleccione:
 - [Pagar en línea](#)
 - [Pagar por transferencia bancaria o por consignación](#)
2. Tener comprobante de pago en archivo digital – pdf, jpg
3. Tener resumen de historia clínica del paciente en archivo digital pdf
4. Tener Consentimiento Informado diligenciado y firmado en pdf – Descargar para diligenciar [AQUÍ](#)
 - Pueden afiliarse pacientes y/o sus familiares directos

Afiliación voluntaria a ACELA

Nombre *

Nombre

Apellidos

Número de cédula *

Email *

Teléfono 1 *

Teléfono 2

Dirección

Ciudad *

Relación con paciente *

Seleccione

Nombre del paciente *

Número de cédula del paciente *

Fecha del diagnóstico *

Fecha de nacimiento del paciente *

Estado del paciente *

- sin discapacidad - con dificultad pero aún independiente
- Intermedio - con alguna discapacidad pero sin procedimientos invasivos
- Avanzado - dependiente de cuidador - con algún procedimiento invasivo
- Otra

Lugar de nacimiento del paciente *

Ciudad - Departamento (o País, si no es Colombia)

Nombre del neurólogo tratante

Ciudad donde vive el paciente

Ocupaciones laborales, tipo de empresa y tiempo de trabajo *

Descripción breve de los 3 trabajos en los que laboró más tiempo

Empresa Promotora de Salud - EPS

Toma medicamento riluzole

- Sí
 No

Adjuntar resumen de historia clínica en pdf *

Ningún archivo seleccionado

Adjuntar consignación, pago por PayU o Paypal (jpg, gif, png, pdf) *

Ningún archivo seleccionado

Adjuntar Consentimiento informado en pdf *

Ningún archivo seleccionado

*

He leído y acepto Política de tratamiento de datos

15.3. ANEXO 3 – Consentimiento informado (<https://www.acelaweb.org/consentimiento-informado/>)

Consentimiento informado

manifiesto suministrar información personal e información del paciente familiar con esclerosis lateral amiotrófica, de manera voluntaria a la Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica – ACELA.

Mediante el suministro de la información personal y referente a la enfermedad del paciente (sus "Datos Personales") Usted autoriza a ACELA y a cualquier otra persona que sea designada por ACELA a recolectar, almacenar en bases de datos de todo tipo, usar, circular, suprimir, procesar, compilar, intercambiar, dar tratamiento, actualizar y transmitir los mismos con la siguiente finalidad:

- 1) contactarlo periódicamente por cualquier medio, con el fin de monitorear y brindar acompañamiento en el acceso oportuno al tratamiento
- 2) que el personal de ACELA intercambie información sobre su enfermedad o la enfermedad de su familiar con la enfermedad y el progreso de su tratamiento con su médico tratante, su EPS e IPS (o entidades que hagan sus veces) o con personas vinculadas a estas, siempre y cuando se realice en el marco de las actividades de ACELA en beneficio de los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica
- 3) enviarle información impresa, electrónica o por cualquier vía sobre la enfermedad, y el tratamiento; y
- 4) permitir que sus Datos Personales sean compartidos con ACELA, con el fin de asegurar la calidad y el seguimiento. Sus Datos Personales permanecerán en la base de datos de ACELA a menos que Usted solicite eliminarla

15.4. ANEXO 4 – Resolución No. 00002048 de 2015.

Fuente: Ministerio de Salud y Protección Social

https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resolución%202048%20de%202015.pdf

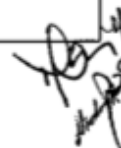
Se han incorporado las páginas relevantes para este documento. El anterior enlace ofrece la resolución completa.



Que el artículo 4 del Decreto 1954 de 2012 "Por el cual se dictan disposiciones para implementar el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas" establece un reporte inicial y por única vez de los datos del censo de pacientes con enfermedades huérfanas a la Cuenta de Alto Costo y determina que el reporte posterior al censo de los nuevos pacientes diagnosticados con enfermedades huérfanas se efectuará a éste Ministerio a través del Sistema de Vigilancia en Salud Pública, SIVIGILA, de acuerdo a las fichas de notificación y protocolos establecidos para tal fin.

Que el artículo 3 ibidem, establece que las Entidades Promotoras de Salud - EPS, entidades pertenecientes al régimen de excepción de salud y las Direcciones Departamentales, Distritales y Municipales de Salud deberán presentar la información bajo los procedimientos que para tal efecto defina el Ministerio.

Que para dar cumplimiento a lo ordenado en la Ley 1392 de 2010, este Ministerio organizó una mesa de trabajo creada con el fin de actualizar el listado de enfermedades huérfanas, definido en primera oportunidad, con la Resolución 430 de 2013, integrada por las asociaciones de pacientes, la academia y las sociedades científicas.



- 9 JUN 2015

RESOLUCIÓN NÚMERO 00002049E 2015

HOJA No 2 de 18

Continuación de la Resolución "Por la cual se actualiza el listado de enfermedades huérfanas y se define el número con el cual se identifica cada una de ellas en el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas."

Que la mesa de trabajo de Enfermedades Huérfanas participó activamente en el componente científico de la definición del listado anexo, realizando la revisión una a una de las enfermedades huérfanas identificadas con el objeto de determinar si cumplen o no los criterios definidos en la precitada ley.

Que la Dirección de Epidemiología y Demografía de este Ministerio, mediante memorando 201522000107503 de 24 abril de 2015, aprobó el listado de enfermedades huérfanas contenido en el anexo de la presente resolución.

Que con el fin de facilitar el adecuado manejo de la información y la identificación de las enfermedades reportadas, se requiere incluir en el listado de enfermedades huérfanas, el número con el cual se identificarán y se reportarán los pacientes nuevos con dichas enfermedades, en el Sistema de Vigilancia en Salud Pública, SIVIGILA.

En mérito de lo expuesto,

RESUELVE:

Artículo 1. Objeto. La presente resolución tiene por objeto actualizar el listado de enfermedades huérfanas y establecer el número con el cual se identifica cada enfermedad incluida en el Anexo Técnico que forma parte integral del presente acto.

Artículo 2. Ambito de aplicación y obligatoriedad. Esta resolución aplica a las Entidades Promotoras de Salud - EPS, las entidades pertenecientes al régimen de excepción de salud, las Direcciones Departamentales, Distritales y Municipales de Salud y las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS) quienes deberán incluir el listado de enfermedades huérfanas en sus sistemas de información y reportes respectivos.

Artículo 3. Asignación del número con el cual se identifica cada enfermedad huérfana. Una vez incluida una enfermedad huérfana en el listado de enfermedades huérfanas, se asignará el número de acuerdo con el orden de inclusión en forma consecutiva al último número establecido.

Parágrafo. En caso de que una enfermedad huérfana con número asignado sea excluida del listado, este número no podrá ser asignado a ninguna otra.

Artículo 4. Publicación del listado actualizado de enfermedades huérfanas. Una vez publicado el anexo técnico que hace parte de la presente resolución, los sinónimos de las enfermedades huérfanas serán publicados en la página web del Ministerio de Salud y Protección Social con el respectivo versionamiento.

Artículo 5. Vigencia y derogatoria. La presente resolución rige a partir de la fecha de su publicación y deroga la Resolución 430 de 2013.

PUBLÍQUESE Y CÚMPLASE,

Dada en Bogotá, D.C., a los, **9 JUN 2015**

ALEJANDRO GAVIRIA URIBE
Ministro de Salud y Protección Social

RESOLUCIÓN NÚMERO 00002048 DE 2015 **9 JUN 2015** HOJA No 3 de 18

Continuación de la Resolución "Por la cual se actualiza el listado de enfermedades huérfanas y se define el número con el cual se identifica cada una de ellas en el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas."

ANEXO TÉCNICO

Listado de enfermedades huérfanas (VERSION 2.0)

Número	Enfermedad Huérfana	Número	Enfermedad Huérfana
--------	---------------------	--------	---------------------

Hoja No 9 de 18:

894	Eriqulosis	964	Glomerulopatía hipotriquia telangiectasias
895	Escafocefalia aislada	965	Glucogenosis de Bickel-Fanconi
897	Esclerosis lateral amiotrófica	966	Glucogenosis tipo 1
899	Esclerosis Múltiple	967	Glucogenosis tipo 2
900	Esclerosis múltiple - icthosis - deficiencia del factor VIII	968	Granuloma chalazodérmico
901	Esclerosis sistémica cutánea difusa	969	Granulomatosis autoinflamatoria infantil
		970	Hamartomatosis quística de pulmón y riñón
		971	Hemangiomatosis neonatal difusa
			Hematuria familiar, autosómica dominante - tortuosidad

15.5. ANEXO 5 – Agradecimientos

Tomo esta oportunidad para darle mis agradecimientos a ACELA – La Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica por su apoyo y contribuciones para el desarrollo de este Trabajo de Fin de Máster. El trabajo que hacen es extremadamente valioso para aquellos que hemos sido afectados por esta enfermedad.

También deseo mencionar a mi familia, y en especial a mi padre, por el apoyo incondicional que me han dado durante el desarrollo de este proyecto.

A mi madre, a quien siempre llevo en mis pensamientos y corazón. Q.E.P.D.

¡Gracias!