



PERFIL DEL BENEFICIARIO



FUNDACIÓN LEISA

¡GENERANDO OPORTUNIDADES!

Tabla de contenido

1. Introducción	4
2. Contexto	5
a. ¿Qué es un perfil de beneficiarios? Definiciones formales y contextuales	5
b. ¿Cómo se construyen y utilizan los perfiles de beneficiarios en ONG homólogas?	6
i. Análisis conceptual y normativo:	6
ii. Caracterización socioeconómica y territorial:	6
iii. Instrumentos de focalización:	6
iv. Uso del perfil:	6
c. ¿Cómo se construyó este perfil de beneficiarios?	7
i. Indagación sobre perfiles de beneficiarios y normativas/reglamentos	7
ii. Posicionamiento de la Fundación Leisa: beneficios que ofrece	8
iii. Taller de Perfil de Beneficiarios	10
3. Caracterización del beneficiario de la Fundación LEISA	11
a. Dimensión demográfica	11
b. Dimensión socioeconómica	11
c. Dimensión territorial	12
d. Dimensión clínica	12
e. Dimensión Social	12
4. Criterios bioéticos y de confidencialidad	13
a. Principios bioéticos fundamentales	13
b. Confidencialidad y protección de datos	13
5. Estructura interna para la revisión de las solicitudes	14
a. Recepción y validación inicial	14

b. Comité Técnico de Valoración	14
6. Proceso para seleccionar a los beneficiarios	15
a. Recepción de solicitudes.....	15
i. Solicitud por la persona o familiar	15
ii. Referencias de ONG, instituciones públicas y otros actores	15
b. Verificación documental	16
c. Valoración técnica y priorización	16
d. Decisión y notificación	16
e. Incorporación formal	17
7. Estrategia de seguimiento de los beneficiarios	17
a. Acompañamiento personalizado.....	17
b. Monitoreo periódico	17
c. Coordinación interinstitucional	17
d. Registro y trazabilidad	18
e. Cierre del acompañamiento	18
8. Orientaciones finales	19

FUNDACIÓN
LEISA



PERFIL DEL
BENEFICIARIO

1. Introducción

La Fundación LEISA, en coherencia con su misión de promover el acceso equitativo a medicamentos y fortalecer los servicios de acompañamiento a personas en situación de vulnerabilidad que enfrentan el cáncer y diferentes enfermedades raras, ha desarrollado el presente *Perfil de Beneficiarios* como un instrumento estratégico para orientar la inclusión de personas a quienes brindará sus servicios.

Este documento forma parte de un proceso amplio de reflexión conceptual, indagación documental y consulta con actores clave de salud en el ámbito nacional, con el propósito de asegurar que la intervención de la Fundación se base en evidencia sobre la situación actual, responda a necesidades reales y se alinee con las mejores prácticas internacionales de organizaciones homólogas dedicadas al acceso a medicamentos y a la defensa del derecho a la salud.

La definición del perfil de beneficiarios constituye un paso fundamental en la consolidación del modelo de trabajo de la Fundación LEISA. A través de este proceso, se establecen parámetros claros para la identificación, priorización y selección de las personas y grupos poblacionales que podrán acceder a los servicios de apoyo, acompañamiento, información y articulación que la organización ofrece.

Este perfil se construye con una perspectiva integral que incorpora dimensiones demográficas, socioeconómicas, de la situación de salud y que describe la condición vulnerabilidad, fundamentadas en un análisis exhaustivo de normativas, marcos internacionales y experiencias consolidadas en la región y el ámbito global.

El presente documento sintetiza el proceso metodológico seguido para su elaboración, las fuentes consultadas y los elementos conceptuales que lo sostienen, con el fin de garantizar transparencia, rigor técnico y coherencia estratégica en la toma de decisiones institucionales.

2. Contexto

a. ¿Qué es un perfil de beneficiarios? Definiciones formales y contextuales

Un perfil de beneficiarios es una herramienta metodológica utilizada por organizaciones sociales, fundaciones y otras ONG para identificar, caracterizar y priorizar a las personas que serán destinatarias de sus programas o servicios. Formalmente, este perfil integra información objetiva y contextual —como características sociodemográficas, condiciones de salud, necesidades específicas, vulnerabilidades y barreras de acceso— que permite orientar la toma de decisiones y asegurar que las intervenciones lleguen a quienes más las requieren.

En el contexto del sector salud y, particularmente, en el ámbito del acceso a medicamentos, el perfil de beneficiarios adquiere relevancia estratégica por varias razones:

- Permite identificar grupos poblacionales históricamente desatendidos o expuestos a mayores inequidades, como personas con enfermedades raras, pacientes oncológicos, mujeres, niñas, población rural y personas en situación de pobreza.
- Facilita la focalización eficiente de recursos técnicos, humanos y financieros.
- Asegura la coherencia entre el objetivo institucional y la población atendida.
- Favorece la transparencia y la rendición de cuentas ante actores colaborativos, aliados estratégicos y la misma población beneficiaria.

Desde una perspectiva contextual, el perfil de beneficiarios se convierte también en un mecanismo para incorporar criterios de bioética, equidad y derechos humanos, consolidando intervenciones que no solo responden a una necesidad técnica, sino que promueven justicia social en salud.

b. ¿Cómo se construyen y utilizan los perfiles de beneficiarios en ONG homólogas?

La revisión realizada sobre organizaciones homólogas en el ámbito del acceso a medicamentos, tanto globales como regionales y nacionales, evidencia patrones comunes en la construcción de perfiles de beneficiarios (Producto 3):

i. Análisis conceptual y normativo:

Organizaciones como Médicos Sin Fronteras, Access Campaign, la iniciativa “Medicamentos para enfermedades desatendidas” (DNDi), la Red Latinoamericana por el Acceso a Medicamentos (RedLAM) y el Medicines Patent Pool utilizan perfiles basados en criterios de vulnerabilidad, inequidad en el acceso y necesidades médicas no cubiertas. Estas instituciones integran marcos internacionales como los Principios de Estambul, guías de la OMS y políticas nacionales sobre medicamentos.

ii. Caracterización socioeconómica y territorial:

Las ONG enfocadas en enfermedades olvidadas, tratamientos de alto costo o poblaciones vulnerables, priorizan comunidades rurales, personas en pobreza, mujeres, niñas, adultos mayores y pacientes con diagnósticos crónicos o raros.

iii. Instrumentos de focalización:

La definición de beneficiarios se apoya en:

- Listados poblacionales según enfermedad o condición clínica.
- Criterios de riesgo y vulnerabilidad.
- Indicadores de acceso a servicios de salud.
- Análisis de inequidades territoriales y de género.

iv. Uso del perfil:

En estas organizaciones, el perfil sirve para:

- Seleccionar casos en los que la intervención es más urgente.
- Orientar programas de apoyo psicosocial, acompañamiento o acceso a medicamentos.
- Definir líneas de acción de abogacía, movilización social o incidencia política.
- Priorizar recursos cuando la demanda supera la capacidad operativa.

La sistematización de estas prácticas permitió identificar componentes esenciales que deben ser adaptados al enfoque de la Fundación LEISA, reforzando un modelo alineado con estándares internacionales y contextualizado a la realidad costarricense.

c. ¿Cómo se construyó este perfil de beneficiarios?

El perfil de beneficiarios de la Fundación LEISA fue elaborado mediante un proceso metodológico robusto, guiado por la *“Guía para la Generación del Perfil de Beneficiarios”* elaborada para estos fines (ver Anexo #1) e integrado por tres fuentes principales:

i. Indagación sobre perfiles de beneficiarios y normativas/reglamentos

Para la elaboración de este perfil, se realizó una revisión exhaustiva de documentos, estudios y marcos regulatorios vinculados a:

- El acceso a medicamentos en Costa Rica.
- La caracterización de beneficiarios en las organizaciones de la sociedad civil (OSC) relacionadas con enfermedades crónicas, raras y tratamientos de alto costo.
- Normativas sanitarias nacionales (Ley General de Salud, decretos sobre medicamentos, registro sanitario, regulaciones sobre medicamentos de venta libre).
- Marcos internacionales sobre participación social, ética, transparencia y enfoque en derechos humanos.

FUNDACIÓN
LEISA

Esta indagación permitió identificar criterios utilizados global y regionalmente para la selección de beneficiarios, así como los marcos legales que condicionan la prestación de servicios desde las organizaciones de la sociedad civil.

ii. Posicionamiento de la Fundación Leisa: beneficios que ofrece

La Fundación LEISA se posiciona como un actor técnico que contribuye a mejorar el acceso efectivo y oportuno a medicamentos y servicios de salud. Ofrece orientación y acompañamiento en el transitar por las rutas institucionales, apoyo en procesos vinculados a solicitudes o reposición de tratamientos, e información clara y actualizada para la toma de decisiones.

Además, articula esfuerzos con organizaciones y actores del sistema, identifica brechas que afectan especialmente a poblaciones vulnerabilizadas y desarrolla acciones de abogacía basadas en evidencia para fortalecer la oportunidad, pertinencia y calidad de la respuesta pública. Su interacción con otros socios y actores se muestra en la siguiente imagen.

The logo for Fundación LEISA is displayed in a light blue, sans-serif font. The word 'FUNDACIÓN' is on the top line, and 'LEISA' is on the bottom line in a larger font size. The text is positioned on the left side of the page, partially overlapping a large, stylized graphic of a hand in yellow and light blue that reaches upwards from the bottom right towards the top left.

Imagen 1. Dinámica de interacción de la Fundación LEISA con otros actores sociales.



Consulta a actores clave

Se desarrolló una consulta dirigida a representantes de organizaciones de pacientes, federaciones, personas académicas y profesionales del sistema de salud (Caja Costarricense de Seguro Social y el Ministerio de Salud).

Los insumos generados permitieron:

- Identificar posibles barreras actuales para el acceso a medicamentos: Entre las cuales destacan la limitada disponibilidad de ciertos medicamentos especializados dentro del formulario institucional; la existencia de procesos administrativos extensos y poco claros para solicitudes excepcionales; las demoras en la entrega y reposición, particularmente en zonas alejadas; y la falta de información accesible para que las personas usuarias comprendan cómo navegar los procedimientos establecidos para acceder a tratamientos, incluyendo vías de apelación o mecanismos de participación.
- Reconocer las poblaciones prioritarias desde la experiencia práctica de diferentes sectores: Las personas consultadas coincidieron en que las poblaciones que enfrentan mayores desigualdades incluyen: personas que viven en zonas rurales o de difícil acceso; mujeres que asumen cargas de cuidado y barreras socioeconómicas; personas con enfermedades huérfanas o de baja prevalencia, quienes experimentan retrasos

diagnósticos y limitaciones en terapias disponibles; personas en condición de pobreza o vulnerabilidad social; así como niñas y adolescentes, que requieren acompañamiento familiar y atención oportuna para evitar rezagos en su salud y desarrollo.

- Comprender las expectativas hacia la sociedad civil y, específicamente, hacia el rol potencial de la Fundación LEISA: Las expectativas expresadas apuntaron a que la sociedad civil (y en particular la Fundación LEISA) fortalezca la información y acompañamiento a las personas usuarias en sus procesos de acceso; contribuya a visibilizar brechas y promover mejoras en la gestión pública; facilite espacios de articulación entre organizaciones; impulse acciones de abogacía basadas en evidencia; y ofrezca servicios de apoyo psicosocial y orientación que permitan a las personas transitar de manera más informada y digna por el sistema de salud.

Esta fase aportó evidencia contextual y validación cualitativa sobre quiénes requieren apoyo de manera prioritaria y qué servicios resultan más oportunos y pertinentes desde la perspectiva de quienes enfrentan las barreras dentro del sistema.

iii. Taller de Perfil de Beneficiarios

Finalmente, se realizó un taller participativo con integrantes de la Fundación LEISA, en el cual se:

- Integraron los hallazgos documentales, normativos y de consulta.
- Definieron criterios preliminares de elegibilidad y priorización.
- Validaron dimensiones demográficas, socioeconómicas, sanitarias y territoriales.
- Acordaron principios bioéticos aplicables al proceso de selección.
- Esbozó la ruta operativa para la revisión de solicitudes e incorporación de beneficiarios.

El taller permitió construir una visión compartida y alineada con el posicionamiento conceptual previamente definido por la Junta Directiva.

3. Caracterización del beneficiario de la Fundación LEISA

El beneficiario de la Fundación LEISA es definido como aquella **persona, familia o núcleo de convivencia familiar** que enfrenta barreras significativas para acceder de manera oportuna, pertinente y equitativa a los medicamentos, tratamientos o servicios de acompañamiento necesarios para su bienestar y continuidad del cuidado en los procesos de atención del cáncer y enfermedades raras. Esta caracterización se basa en criterios demográficos, socioeconómicos, territoriales, clínicos y de vulnerabilidad, identificados a través de la indagación documental, el análisis de normativas vigentes y la consulta a actores clave del sistema de salud.

Las principales dimensiones que definen al beneficiario son:

a. Dimensión demográfica

- Personas de cualquier edad con condiciones de salud como el cáncer y enfermedades raras que requieren tratamientos de alto costo, medicamentos especializados, terapias innovadoras o insumos médicos no cubiertos o parcialmente cubiertos por el sistema de salud.
- Presencia destacada de mujeres, población infanto-juvenil y personas adultas mayores, dadas las inequidades identificadas en el acceso a medicamentos y servicios asociados de estos grupos.

b. Dimensión socioeconómica

- Personas en situación de pobreza o vulnerabilidad económica que genera obstáculos para asumir los costos asociados a su tratamiento.
- Familias con limitaciones para financiar traslados, consultas especializadas o trámites necesarios dentro del sistema de salud.

FUNDACIÓN
LEISA



PERFIL DEL
BENEFICIARIO

c. Dimensión territorial

- Habitantes de zonas rurales, costeras, fronterizas o fuera del Gran Área Metropolitana, donde las brechas de acceso a diagnóstico, servicios médicos y medicamentos son mayores.
- Personas cuyo acceso a especialistas, transporte sanitario o recursos comunitarios está restringido por distancia o falta de disponibilidad local.

d. Dimensión clínica

- Personas con enfermedades oncológicas y enfermedades raras o poco frecuentes.
- Personas con cáncer y enfermedades raras que requieren información y educación, comprensión de rutas institucionales para acceder a sus tratamientos y la gestión de procesos médico-administrativos para ello.

e. Dimensión Social

- Migrantes, personas en riesgo de exclusión social, mujeres jefas de hogar sin red de apoyo, personas sin seguro social o con cobertura limitada.
- Grupos afectados por múltiples barreras simultáneas: género, territorio, condición socioeconómica, desconocimiento de derechos o falta de acompañamiento.

Con base en estas dimensiones, la Fundación LEISA construye un perfil integrador que permite priorizar intervenciones, focalizar recursos y asegurar que sus acciones se orienten hacia quienes enfrentan mayores inequidades en el acceso a medicamentos y servicios de salud.

FUNDACIÓN
LEISA



**PERFIL DEL
BENEFICIARIO**

4. Criterios bioéticos y de confidencialidad

El trabajo de la Fundación LEISA se rige por principios éticos fundamentales aplicables al manejo de información sensible, la toma de decisiones y la relación con las personas beneficiarias. Estos criterios aseguran que los procesos se desarrollen con respeto, transparencia y justicia, en consonancia con marcos internacionales y normativas nacionales sobre salud y protección de datos.

a. Principios bioéticos fundamentales

- **Respeto por la dignidad y autonomía:** Toda persona tiene derecho a decidir sobre su salud y sobre la información que comparte. La participación en los programas de la Fundación es siempre voluntaria.
- **Equidad y justicia:** La selección de beneficiarios se realiza con criterios objetivos, sin discriminación y considerando la urgencia, la necesidad real y la situación de vulnerabilidad.
- **No maleficencia y beneficencia:** Las acciones emprendidas deben aportar valor a la persona beneficiaria y evitar cualquier daño, revictimización o exposición innecesaria.

b. Confidencialidad y protección de datos

- La información personal, del proceso de salud y socioeconómica será tratada exclusivamente para los fines del proceso de selección, acompañamiento y seguimiento.
- Toda información se almacenará de forma segura, con acceso limitado al personal autorizado en la Fundación LEISA.
- No se compartirán datos con terceros sin consentimiento expreso de la persona beneficiaria. Solo cuando el proceso de asignación del beneficio lo requiera, cuando la referencia a otra institución sea solicitada por la persona beneficiaria, con su correspondiente autorización.

- La Fundación cumplirá con la normativa nacional aplicable sobre protección de datos personales, incluyendo lo establecido en la Ley N.º 8968 “*Ley de Protección de la Persona frente al Tratamiento de sus Datos Personales*”, así como con los estándares éticos para el manejo responsable y confidencial de la información en salud. Estos criterios constituyen la base ética del proceso de selección y garantizan un tratamiento responsable, respetuoso y confidencial de la información.

5. Estructura interna para la revisión de las solicitudes

Con el fin de asegurar transparencia, rigor técnico y trazabilidad en la revisión de casos, la Fundación LEISA propone una estructura interna basada en tres niveles:

a. Recepción y validación inicial

Realizada por la persona o equipo responsable de atención de solicitudes:

- Revisa que la ficha esté completa.
- Verifica documentos básicos (diagnósticos, referencias médicas, comprobantes socioeconómicos).
- Confirma elegibilidad preliminar con base en criterios establecidos.

b. Comité Técnico de Valoración

Integrado por representantes de la Fundación con experiencia en gestión de casos, farmacia y acceso a medicamentos. Sus funciones incluyen:

- Evaluación integral del caso (dimensiones clínica, socioeconómica, territorial y de vulnerabilidad).
- Análisis y priorización conforme a criterios de la Fundación.
- Recomendación final sobre las oportunidades de apoyar a la persona.



Esta estructura garantiza procesos equitativos, basados en evidencia, protegidos por criterios éticos y alineados con el posicionamiento conceptual de la Fundación.

6. Proceso para seleccionar a los beneficiarios

El proceso de selección de beneficiarios es transparente, sistemático y centrado en la persona. Consta de las siguientes etapas:

a. Recepción de solicitudes

Las solicitudes pueden ingresar mediante dos rutas:

i. Solicitud por la persona o familiar

La Fundación dispone de una **Ficha de Solicitud** que recoge información esencial sobre:

- Datos personales y sociodemográficos.
- Historia del proceso de atención en salud y requerimientos de medicamentos.
- Detalle de las barreras o dificultades de acceso a medicamentos o servicios.
- Condición familiar y entorno de apoyo.
- Consentimiento informado sobre el manejo de información.

Esta ficha puede presentarse en formato digital o físico, y constituye el insumo principal para la valoración inicial.

ii. Referencias de ONG, instituciones públicas y otros actores

Organizaciones aliadas, asociaciones de pacientes, profesionales de salud y entidades públicas pueden referir casos mediante un formato de **Referencia Institucional**, que debe incluir:

- Datos de contacto de la persona.
- Resumen del caso.

- Motivo de referencia.
- Documentación disponible.

Las referencias institucionales reciben el mismo tratamiento ético y metodológico que las solicitudes directas.

b. Verificación documental

Se confirma la veracidad y completitud de la información presentada y se solicitan documentos adicionales si es necesario.

c. Valoración técnica y priorización

El Comité Técnico evalúa el caso conforme a criterios previamente establecidos:

- Etapa del proceso de atención
- Condición socioeconómica
- Disponibilidad de red de apoyo
- Grado de afectación en la calidad de vida

d. Decisión y notificación

- Si la persona es aceptada, se define un Plan de Acompañamiento Individual; el cual será un instrumento técnico que definirá de manera personalizada las acciones, apoyos y orientaciones que la Fundación LEISA brindará a cada persona beneficiaria. Este plan integrará información clínica relevante, la situación socioeconómica, las barreras identificadas en el acceso a medicamentos y la red de apoyo disponible. Incluirá objetivos concretos, rutas institucionales a gestionar, actividades de acompañamiento previstas, plazos de seguimiento y los responsables de cada acción. Su función será guiar de forma ordenada y transparente el proceso de apoyo, asegurar la continuidad del tratamiento cuando corresponda y permitir ajustes periódicos según la evolución del caso y la capacidad operativa de la Fundación.

- Si no cumple criterios, se entrega una explicación formal y, cuando sea posible, se orienta hacia otras instituciones o recursos disponibles.

e. Incorporación formal

Una vez aceptada, la persona beneficiaria firma su Incorporación y el consentimiento informado correspondiente.

7. Estrategia de seguimiento de los beneficiarios

La Fundación LEISA establece una estrategia de seguimiento que garantiza continuidad, pertinencia y evaluación constante del acompañamiento brindado.

a. Acompañamiento personalizado

Cada beneficiario contará con un plan de seguimiento diseñado según sus necesidades clínicas, socioeconómicas y emocionales. Incluye:

- Revisión periódica del avance del caso.
- Monitoreo de acceso a medicamentos y tratamientos.
- Acompañamiento en trámites, apelaciones y rutas institucionales.

b. Monitoreo periódico

- Documentación de avances en salud.
- Identificación y gestión de posibles nuevas barreras de acceso a medicamentos.
- Ajustes al plan de acompañamiento según evolución y capacidades de la Fundación para continuar brindando el apoyo.

c. Coordinación interinstitucional

Para garantizar continuidad del tratamiento, se promoverá:

- Coordinación con organizaciones aliadas.

FUNDACIÓN
LEISA

- Comunicación con profesionales de salud, instituciones públicas, organizaciones de pacientes y otras entidades.
- Gestión colaborativa para solicitudes de medicamentos, ayudas o servicios complementarios.

d. Registro y trazabilidad

Todos los procesos y decisiones del acompañamiento serán recuperados en un registro institucional de casos, permitiendo:

- Transparencia.
- Seguimiento técnico.
- Análisis estadístico para la mejora continua.

e. Cierre del acompañamiento

El cierre se realiza cuando:

- Se cumple el objetivo terapéutico o de acceso.
- La persona solicita voluntariamente finalizar el servicio.
- Se determina que ya no requiere el servicio.

En todos los casos, el cierre se documenta y se entrega una comunicación formal.

FUNDACIÓN
LEISA

8. Orientaciones finales

La construcción del Perfil de Beneficiarios de la Fundación LEISA constituye un hito fundamental en el fortalecimiento institucional y estratégico de la organización. Este documento no solo sintetiza un proceso investigativo riguroso, sustentado en la revisión de marcos conceptuales, experiencias de organizaciones homólogas y normativas nacionales e internacionales, sino que también integra la voz de actores clave del ecosistema de salud y la visión institucional de la Fundación. En su conjunto, el perfil generado permite establecer una base sólida para orientar las decisiones, priorizar recursos y garantizar intervenciones alineadas con los principios éticos, la misión institucional y las necesidades reales de la población objetivo.

El análisis desarrollado evidencia que las brechas en el acceso a medicamentos, así como las desigualdades derivadas de factores socioeconómicos, territoriales y de vulnerabilidad social, afectan de manera desproporcionada a personas con enfermedades raras, crónicas complejas, oncológicas y a grupos históricamente marginados. Ante este escenario, la Fundación LEISA asume un rol estratégico, articulador y comprometido con la defensa del derecho a la salud, promoviendo servicios centrados en la persona, acompañamiento integral y soluciones pertinentes y oportunas para quienes enfrentan mayores barreras.

Asimismo, el proceso metodológico adoptado —que incluyó indagación documental, consulta a actores clave y un taller participativo con representantes de la organización— permitió construir un perfil que responde tanto al contexto nacional como a estándares internacionales de buenas prácticas. La incorporación de criterios bioéticos y de confidencialidad reafirma el compromiso institucional con la dignidad, la justicia y la protección de la información sensible de todas las personas que solicitan apoyo. A la vez, la definición de una estructura interna y un proceso claro y transparente para la revisión, valoración y selección de beneficiarios fortalece la gobernanza organizacional y garantiza la coherencia entre principios, políticas y acciones.

Finalmente, la estrategia de seguimiento propuesta asegura que la intervención no se limite al ingreso de la persona beneficiaria, sino que contemple un acompañamiento continuo, sistemático y evaluado, orientado a la mejora en la calidad de vida, la continuidad terapéutica y la resolución progresiva de barreras. De este modo, la Fundación LEISA se posiciona como una

organización comprometida, sensible y técnicamente preparada para atender las necesidades de la población más afectada por inequidades en salud, consolidando un modelo de acción basado en la evidencia, la ética y la centralidad de la persona.

Estas conclusiones reafirman que el Perfil de Beneficiarios no es únicamente un instrumento técnico, sino un pilar fundamental para el desarrollo institucional y un compromiso permanente con la equidad, la justicia social y el acompañamiento humano en el ámbito del acceso a medicamentos en Costa Rica.

FUNDACIÓN
LEISA

Anexo #1. Guía para la generación del perfil de beneficiarios de la Fundación LEISA.

A continuación, se detalla la hoja de ruta que se ha planificado como parte del proceso de Gestión de las Comunicaciones de la Fundación Leisa, para la construcción del perfil de beneficiarios de los servicios que ofrecerá la organización.

1. Indagar conceptualmente: ¿qué es un *Perfil de Beneficiarios*?: explorar definiciones formales y contextuales.
2. Investigar cómo se construyen y utilizan los perfiles de beneficiarios en ONG homólogas:
 - a. Revisar casos de éxito y buenas prácticas con Perfiles de Beneficiarios de organizaciones que trabajen con acceso a medicamentos, cáncer y enfermedades raras.
 - b. Indagar sobre la caracterización, priorización y selección de beneficiarios que se realiza.
3. Definir los beneficios que ofrecerá la Fundación Leisa a las personas candidatas.
4. Realizar una caracterización del beneficiario de la Fundación Leisa.
 - a. Definir criterios de elegibilidad de forma conjunta con la Junta Directiva y representantes de la Fundación Leisa.
 - b. Consultar con actores clave: pacientes, familiares, médicos y organizaciones aliadas.
 - c. Caracterizar al grupo de población beneficiaria: establecer características demográficas, socioeconómicas y de salud que definen al grupo objetivo.
5. Definir criterios bioéticos y de confidencialidad: definición de los criterios a tomar en cuenta para garantizar que el manejo de información sensible cumpla con normas éticas y legales.
6. Definir estructura interna para la revisión de las solicitudes, validación de la información y priorización de los candidatos según los criterios establecidos.
 - a. Generación de una comisión/comité o definición de persona responsable.
 - b. Definición de funciones del comité/comisión/persona responsable
7. Definir el proceso para seleccionar a los beneficiarios:
 - a. Concretar una ruta que oriente el proceso de recepción de solicitudes, verificación de documentos, desarrollo de entrevistas/visitas a candidatos, evaluación técnica, decisión final y notificación al beneficiario.
 - b. Construir Ficha Incorporación del Beneficiario.
8. Plantear una estrategia de seguimiento de los beneficiarios.



¡GENERANDO OPORTUNIDADES!



www.fundacionleisa.org



info@fundacionleisa.org