

PLANIFICACIÓN E INICIO DE PROYECTOS GUÍA PARA ONM DE RECIENTE CREACIÓN



FMH

FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

Publicada por la Federación Mundial de Hemofilia (FMH)

© World Federation of Hemophilia, 2015

Esta publicación fue preparada por la FMH con la colaboración de Carlos Gaitán Fitch.

La FMH alienta la redistribución de sus publicaciones con propósitos educativos por organizaciones sin fines de lucro dedicadas a la hemofilia o los trastornos de la coagulación.

Para obtener la autorización de reimprimir, redistribuir o traducir esta publicación, por favor comuníquese con el Departamento de educación y políticas públicas a la dirección indicada abajo.

Federación Mundial de Hemofilia

1425 René Lévesque Boulevard West, Suite 1010

Montréal, Québec H3G 1T7

CANADA

Tel.: (514) 875-7944

Fax: (514) 875-8916

Correo-e: wfh@wfh.org

La Federación Mundial de Hemofilia no se involucra en el ejercicio de la medicina y bajo ninguna circunstancia recomienda un tratamiento en particular para individuos específicos. La FMH no reconoce, de modo explícito o implícito alguno, que las dosis de medicamentos u otras recomendaciones de tratamiento en esta publicación sean las adecuadas. Debido a lo anterior, se recomienda enfáticamente al lector buscar la asesoría de un consejero médico y/o consultar las instrucciones impresas que proporciona la compañía farmacéutica antes de administrar cualquiera de los medicamentos a los que se hace referencia en esta publicación. La Federación Mundial de Hemofilia no respalda productos de tratamiento o fabricantes específicos; cualquier referencia al nombre de un producto no representa su endoso por parte de la FMH.

Índice

Introducción 4

Empezar por ponerse de acuerdo sobre sus prioridades 4

Ejercicio de planificación en grupo 5

Ejemplos de proyectos para ONM de reciente creación 6

1. Instruir a su comunidad 6
2. Desarrollar una relación de colaboración con médicos y autoridades en centros de tratamiento 7
3. Presentar sus proyectos a los encargados de tomar decisiones 8
4. Iniciar un censo o padrón de pacientes 9
5. Ampliar su red a otras ciudades o zonas rurales 10

Conclusión 11

■ INTRODUCCIÓN

Su organización de pacientes con hemofilia ha sido acreditada por la Federación Mundial de Hemofilia (FMH); ¡felicidades por haber sido designada una organización nacional miembro (ONM) oficial!

Pero ahora, ¿qué sigue? Hay tantos proyectos interesantes y desafiantes que sus miembros quieren abordar; ¿cómo coordinar la energía de su equipo para que resulte lo más eficaz posible? Esta guía ofrece estrategias para establecer prioridades en equipo y ejemplos concretos de proyectos asequibles que generalmente inician las organizaciones de pacientes con hemofilia.

■ EMPEZAR POR PONERSE DE ACUERDO SOBRE SUS PRIORIDADES

Los miembros de un equipo formado por voluntarios, al igual que sus beneficiarios, con frecuencia tienen opiniones divergentes sobre los proyectos que deberían tener mayor prioridad para la organización. Es indispensable llegar a un acuerdo sobre sus prioridades de una manera relativamente rápida y eficaz. En su momento podrán ejecutar muchos y diversos proyectos, pero deberían empezar con los que son más importantes para la mayoría de los miembros. Elaborar un plan anual centrado alrededor de dichos proyectos proporciona enfoque y dirección su labor.

La mejor práctica es usar las primeras reuniones de cada año de su organización para este proceso de planificación. Establecer sus prioridades para un periodo específico (por ejemplo, un año) les ayudará a concentrarse en las necesidades identificadas y a no desviarse con proyectos espontáneos que podrían consumir mucho tiempo y recursos. Algunos de estos nuevos proyectos representarán grandes oportunidades, y su organización podría elegir cambiar de planes a fin de aprovecharlos, especialmente cuando corresponden con sus objetivos enunciados. Solamente hay que recordar que si agregan algo a su plan anual probablemente será necesario eliminar alguna otra cosa del mismo, a menos que fuera posible contar con más personal y recursos.

Un moderador diplomático, que fomente el diálogo y la reflexión, es indispensable para reuniones de planificación exitosas. Recluten a alguien con experiencia en el manejo de reuniones grupales y pídanle que guíe a su equipo a través del siguiente sencillo ejercicio de planeación en grupo:



Ejercicio de planificación en grupo

- 1 Pida a cada miembro que nombre dos asuntos o problemas específicos relacionados con los trastornos de la coagulación que haya enfrentado en su vida, en el ámbito personal y profesional. Escriba sus sugerencias en un pizarrón que todos puedan ver.
- 2 Si varias personas identificaran asuntos o problemas muy similares, éstos pueden combinarse en uno solo, a fin de evitar repetición y enfocar la discusión.
- 3 Pida a todos que consideren la lista que han preparado y que voten por los dos asuntos o problemas que consideran que es necesario atender de manera más urgente.
- 4 Identifique los tres o cuatro asuntos o problemas que recibieron más votos y haga de estos sus primeras prioridades para el año por venir.
- 5 No descarte los demás asuntos o problemas; anótelos para la sesión de planificación del siguiente año. Es probable que pueda empezar a trabajar en algunos de ellos este año si hubiera avanzado más de lo esperado en sus proyectos principales. Use las últimas dos o tres reuniones del año para repasar sus avances y empezar a planear el año siguiente.

Recursos de la FMH relacionados con el tema

Clarke G. *Planificación de acciones*. Monografía No. 2 de la serie Desarrollo de organizaciones de hemofilia, FMH, 2010.

Nazzaro AM, Strazzabosco J. *Dinámicas de grupo y formación de equipos*. Monografía No. 4 de la serie Desarrollo de organizaciones de hemofilia, FMH, 2009.

Autoevaluación de una organización de pacientes con hemofilia, FMH, 2015.

■ EJEMPLOS DE PROYECTOS PARA ONM DE RECIENTE CREACIÓN

Ahora que han establecido sus prioridades necesitarán escoger, como organización, los proyectos concretos que les permitirán abordarlas. A continuación se presentan varios ejemplos de proyectos que cumplen los objetivos que las ONM comúnmente identifican como prioridades. Estos son solamente sugerencias para ayudarles a empezar; trabajen juntos para identificar los proyectos que mejor puedan satisfacer sus objetivos con los recursos con los que cuentan. Al definir sus proyectos sean realistas respecto a factores que pudieran estar fuera de su control. Por ejemplo, aunque pudieran haber identificado como una prioridad principal el lograr acceso a tratamiento asequible con factor de coagulación para todos los pacientes, su gobierno podría no tener los recursos para proporcionar tratamiento a todos los ciudadanos este año. Pero podrían trabajar en conjunto para el logro de metas parciales este año, y el próximo año trabajar a partir de los éxitos logrados para alcanzar su meta definitiva en el futuro.

1. Instruir a su comunidad



Instruir a miembros, sus familiares y a la comunidad en general acerca de los trastornos de la coagulación es una prioridad muy importante para muchas ONM.

La FMH ofrece numerosos recursos educativos para personas con trastornos de la coagulación y sus familiares, los cuales pueden descargarse gratuitamente o solicitarse copias impresas en diversos idiomas, a un costo mínimo (www.wfh.org/publications).

Estos recursos ofrecen información clara y precisa sobre lo que representa vivir con un trastorno de la coagulación, su diagnóstico y tratamiento. Las directrices de tratamiento disponibles en su país, así como las *Guías para el tratamiento de la hemofilia* preparadas por la FMH constituyen otro importante recurso.

Aunque estos recursos pueden estar ampliamente disponibles, las personas no siempre los leen, por diversos motivos. Leer en grupo, de

ser posible con el apoyo de un médico experto, fomenta la colaboración y el entendimiento mutuos, lo que ayuda a los miembros a convertirse en pacientes y proveedores de atención expertos.

El siguiente paso en esta iniciativa es organizar sesiones informativas, talleres educativos, etc. dirigidos a una comunidad más amplia.

2. Desarrollar una relación de colaboración con médicos y autoridades en centros de tratamiento

Las ONM podrían identificar la necesidad de una colaboración más estrecha con centros de tratamiento.

Médicos y autoridades de salud a escala local desempeñan un papel clave a fin de mejorar el acceso a la atención para las personas con trastornos de la coagulación, así como la calidad de la atención que reciben. Mantenga a los médicos informados sobre los objetivos de su organización, la labor que realiza, y los avances logrados. Tome la iniciativa para comunicarse con ellos frecuentemente, ya sea en persona o por escrito.



Explicar claramente a médicos y profesionales de la salud los objetivos establecidos por su equipo demuestra su deseo de colaborar con ellos. Al compartir sus metas de corto, mediano y largo plazo puede identificar maneras de trabajar juntos en beneficio mutuo. Llámelos y visítelos con frecuencia para mantenerlos al día. Inicie una charla sobre la manera en la que puede ayudarles a mejorar el nivel de atención que reciben las personas con trastornos de la coagulación en su país. Reflexione sobre las recomendaciones que ofrecen respecto a cómo lograr los resultados a los que su organización otorga prioridad y considere aceptarlas. Es probable que descubra que comparten muchas prioridades y objetivos.

3. Presentar sus proyectos a los encargados de tomar decisiones



Incidir en las políticas y en las decisiones sobre la salud que afectan a la comunidad de trastornos de la coagulación es una prioridad para muchas ONM.

A partir del espíritu de colaboración establecido por la comunicación constante con médicos y autoridades de salud, usted podría identificar una oportunidad para incidir en decisiones importantes que afectan a la comunidad de

trastornos de la coagulación. Algunos médicos y profesionales de la salud trabajan para asociaciones o centros de tratamiento y podrían estar particularmente bien posicionados para ayudarle. Organice una reunión a fin de abordar una propuesta de colaboración específica o los principales objetivos de su organización, con personas que haya identificado como potencialmente interesadas. Después de la reunión haga un seguimiento con un resumen por escrito de la charla. Los encargados de las políticas y las decisiones a menudo tienen agendas muy ocupadas y necesitarán un sutil recordatorio de lo acordado con su organización. Esto identifica claramente, para ambas partes, quién es responsable de cada acción y le permite establecer un plan de trabajo. Asegúrese de concertar otra reunión en persona antes de que pase mucho tiempo a fin de abordar los avances y mantener el impulso positivo.

Recursos de la FMH relacionados con el tema

Page D. *Cómo presentar sus argumentos de manera eficaz*. Monografía No. 5 de la serie Desarrollo de organizaciones de hemofilia, FMH, 2004.

O'Mahony B. *Cómo desarrollar y mantener una campaña de cabildeo eficaz*. Monografía No. 9 de la serie Desarrollo de organizaciones de hemofilia, FMH, 2006.

Materiales de los talleres del programa de la FMH, *Cabildeo en acción*, entre ellos una variedad de herramientas y recursos para actividades de cabildeo, así como presentaciones sobre temas específicos: www.wfh.org/en/advocacy-in-action (es necesario iniciar sesión para tener acceso a los materiales de los talleres).

4. Iniciar un censo o padrón de pacientes

Establecer un registro del número de pacientes con trastornos de la coagulación en su país brinda una base científica que representa un importante primer paso en las actividades de cabildeo de cualquier ONM.

Para presentar sus argumentos de manera eficaz ante los encargados de tomar decisiones debe poder respaldar sus propuestas con pruebas. Un padrón de pacientes es una excelente manera de hacerlo. En colaboración con un médico especializado en trastornos de la coagulación, diseñe un formulario para el registro de pacientes. Asegúrese de que sea lo más breve y sencillo posible, de manera que el paciente y/o sus proveedores de atención puedan completarlo fácilmente. Incluya información básica de identificación y ubicación, como códigos nacionales de identificación, dirección completa, número telefónico y dirección de correo electrónico. La sección de diagnóstico debería abarcar el trastorno de coagulación del paciente así como información detallada sobre el tipo de trastorno (por ejemplo, hemofilia A, enfermedad Von Willebrand, **tipo 3**) o pruebas de laboratorio (por ejemplo, porcentaje de coagulación) disponibles. Sea particularmente cuidadoso para respetar la confidencialidad de la identidad de cada paciente y mantener los formularios recolectados seguros y bien organizados.

Estos formularios de registro ofrecen valiosa información sobre la población de pacientes identificada. Aun si tuviera una población de pacientes pequeña, puede analizar sus datos y preparar una breve presentación con gráficas que describan qué trastornos de la coagulación han sido diagnosticados, dónde viven los pacientes y los centros en los que reciben tratamiento. Esta presentación será una poderosa herramienta



que utilizará con frecuencia en sus intercambios con colaboradores y encargados de tomar decisiones.

Con estos datos también puede empezar a completar el Sondeo mundial anual de la FMH. Aun si no pudiera responder todas las preguntas, cualquier información que pueda proporcionar para este sondeo internacional anual es muy útil para la labor de la FMH y para todos sus miembros. Los resultados se publican cada año (www.wfh.org/en/data-collection) y están disponibles en una herramienta interactiva en línea (www.wfh.org/en/resources/annual-global-survey) a fin de ayudarle a preparar las gráficas para su presentación. Será necesario que actualice sus archivos y su presentación periódicamente, y el sondeo mundial anual le ofrece la oportunidad ideal para hacerlo. Trate de agregar un poco más de información cada año (<http://www1.wfh.org/globalsurvey/>).

Recursos de la FMH relacionados con el tema

Ventajas de un padrón nacional de pacientes, Hoja informativa No. 5 de la FMH, FMH, 2007.

Recolección de datos de calidad, Hoja informativa No. 8 de la FMH, FMH, 2014.

Evatt B. *Guía para desarrollar un censo nacional de pacientes*, FMH, 2005.

5. Ampliar su red a otras ciudades o zonas rurales



El acercamiento a otras personas y grupos hará que su ONM crezca y se fortalezca.

Busque a personas con trastornos de la coagulación y a los médicos que las atienden en otras ciudades o zonas rurales. Puede ayudarles a identificar sus prioridades y a desarrollar sus propias actividades. Asegúrese de mantener el contacto; los esfuerzos de acercamiento de usted también

fortalecerán el desarrollo de ellos. En conjunto, una red de organizaciones puede lograr mayores resultados, especialmente cuando puede demostrar una sólida colaboración y comunicación entre sus miembros.

Encontrar a otros pacientes podría parecer un desafío al principio, pero descubrirá que los pacientes de su propia organización probablemente tengan parientes con trastornos de la coagulación en otras ciudades o regiones; esta es una excelente manera de identificar personas fuera de su zona. Las redes sociales también ofrecen medios para que las personas con trastornos de la coagulación se pongan en contacto, aun cuando vivan alejadas entre sí.

Su organización tiene mucho más en común con otras organizaciones de lo que usted se imagina. Podría ser que ya hasta hubieran escuchado sobre las actividades de su grupo y estuvieran interesadas en llevar a cabo proyectos similares a los de ustedes en su propia región. Estas alianzas pueden perdurar por siempre y, juntas, ¡sus organizaciones pueden iniciar proyectos a escala regional e incluso nacional!

Recurso de la FMH relacionado con el tema

Donnelly J. *Guía para campañas de identificación de pacientes con hemofilia y otros trastornos de la coagulación*, FMH, 2008.

■ CONCLUSIÓN

Su ONM pasa por una etapa interesante y llena de desafíos. Hay muchos temas a los que usted y los miembros de su organización desearían abocarse, pero también importantes retos en cuanto a recursos y tiempo limitados, así como prioridades divergentes. Desarrollen una sólida dinámica de equipo, determinen sus prioridades juntos y abóquense a proyectos cuidadosamente seleccionados que les permitan marcar una diferencia con los recursos con los que cuentan. Esta ruta los llevará al establecimiento de su ONM como una sólida defensora del diagnóstico y tratamiento de los trastornos de la coagulación. El éxito de esos proyectos iniciales será fuente de inspiración para su equipo y, junto con sus nuevos aliados colaboradores, estarán habilitados para incrementar sus aspiraciones cada año.



Federación Mundial de Hemofilia
1425 René Lévesque Boulevard West, Suite 1010
Montréal, Québec H3G 1T7 Canada

Tel : (514) 875-7944
Fax : (514) 875-8916

Correo-e: wfh@wfh.org
Internet: www.wfh.org

