



WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA

Autoevaluación de la organización de hemofilia



WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA

Introducción

Las organizaciones de pacientes con hemofilia, al igual que muchas otras organizaciones formadas por voluntarios, algunas veces enfrentan dificultades para satisfacer las necesidades de las comunidades que atienden. A medida que crece la organización, las prioridades se multiplican, las necesidades cambian, los objetivos evolucionan y se presentan nuevos desafíos.

Una autoevaluación es un ejercicio útil para que las organizaciones analicen lo que hacen y la manera en la que lo hacen. El proceso puede ayudar a identificar fortalezas y debilidades, y orientar la planeación estratégica. Si se lleva a cabo periódicamente, también puede usarse para monitorear avances. Al incluir a la mayor cantidad de personas posible en el proceso de autoevaluación, las organizaciones fomentan el diálogo abierto entre sus miembros, promueven la unidad y establecen una visión común hacia la cual orientar su labor.

En 2011, la FMH diseñó la herramienta de autoevaluación que aquí se presenta, específicamente para sus organizaciones nacionales miembros (ONM). Empezamos por identificar las principales áreas de actividad comunes a nuestras ONM. Enseguida elaboramos un sistema de puntaje que permite a las organizaciones medir su desempeño en cada área. Por último incluimos una herramienta para ayudarles a establecer un plan de acción que aborde las áreas que requieren mejoramiento.

A fin de lograr los mejores resultados, animamos a las ONM a procurar una amplia participación de miembros, voluntarios y representantes del consejo de sus organizaciones. Estas personas deberían completar el cuestionario de manera independiente y después los puntajes pueden abordarse en grupo para obtener consenso.

A medida que complete la encuesta, tenga en mente lo siguiente:

- No todas las preguntas se aplican a todas las ONM. Si hubiera algún aspecto que usted considere que debiera modificarse o incluirse en el cuestionario, siéntase en libertad de hacerlo.
- Sea honesto(a) en sus respuestas. El propósito de las autoevaluaciones no es juzgar, sino contribuir al crecimiento de la organización.
- No existe una respuesta correcta: Dos personas de la misma organización podrían responder de manera diferente la misma pregunta.

¡Nos gustaría recibir noticias tuyas!

Le animamos a que comparta la autoevaluación de su organización con la FMH. Sus resultados ayudarán a orientar el diseño de nuestros programas y recursos educativos. Por favor envíe su evaluación completada a wfh@wfh.org o por fax al (514)875-8916.

Autoevaluación de la organización de hemofilia

Nombre de la organización: _____

País: _____

Utilizando la escala a continuación, clasifique su organización según las siguientes áreas/actividades:

- 0** = No es relevante/importante para mi organización
- 1** = Necesita empezar o despegar
- 2** = Parcialmente establecida
- 3** = Establecida, pero necesita mejorar
- 4** = Bien establecida, pero aún se puede mejorar
- 5** = Completamente desarrollada, es un ejemplo para otras organizaciones

I. Fortaleza organizacional

A. Estructura interna y operaciones	0 - 5	Áreas para mejorar / Pasos de Acción
1. Mi organización lleva a cabo reuniones regularmente (es decir, 3 o más veces/año).		
2. Mi organización cuenta con una dirección permanente y una oficina idónea /espacio para reuniones.		
3. Mi organización emplea personal administrativo para apoyar las actividades y trabajos de los voluntarios y miembros.		
4. Mi organización está registrada con el gobierno.		
5. Mi organización cuenta con suficiente representación regional (es decir, divisiones/capítulos o miembros de la Junta Directiva) en todo el país		
6. Mi organización realiza consultas entre sus miembros y sus divisiones (Capítulos)		
7. Mi organización tiene una misión clara y la sigue.		
8. Mi organización cuenta con un plan estratégico con objetivos claros y mensurables.		
9. Mi organización tiene un presupuesto formal y la financiación suficiente para apoyar su misión.		
10. Mi organización tiene una Junta Directiva o de miembros elegidos y eficaces.		

B. Miembros y voluntarios	0 - 5	Áreas para mejorar / Pasos de Acción
1. Mi organización hace aportes o mantiene un registro de pacientes a nivel nacional.		
2. Los miembros de mi organización trabajan de manera conjunta para lograr sus objetivos estratégicos.		
3. Los miembros de mi organización incluyen portadores de hemofilia, personas con la enfermedad de von Willebrand y/o trastornos de la coagulación poco comunes.		
4. Los jóvenes participan activamente en mi organización y sus actividades.		
5. Mi organización brinda capacitación en liderazgo para los miembros jóvenes.		
6. Mi organización cuenta con suficientes voluntarios para llevar a cabo sus actividades.		
7. Los voluntarios de mi organización reciben capacitación, orientación y/o apoyo.		
8. Mi organización tiene planes de sucesión (cuando es posible).		

C. Relaciones externas	0 - 5	Áreas para mejorar / Pasos de Acción
1. Mi organización ha establecido una relación con el Ministerio de Salud o las autoridades de salud.		
2. Mi organización trabaja de manera efectiva con los proveedores de cuidado de la hemofilia (hematólogos, etc.).		
3. Mi organización trabaja con otros grupos de pacientes para perseguir objetivos comunes.		
4. Mi organización tiene la capacidad de asegurar y/o mantener financiación del gobierno.		
5. Mi organización busca financiación de donantes e instituciones particulares.		
6. Mi organización tiene la capacidad de asegurar y/o mantener financiación privada (compañías farmacéuticas y de otra índole).		
7. Mi organización tiene la clara política de asesorar en las relaciones de las compañías farmacéuticas.		
8. Mi organización ha establecido una relación con los medios de comunicación locales y/o nacionales.		

D. Importancia organizacional	0 - 5	Áreas para mejorar / Pasos de Acción
1. Mi organización tiene participación activa en el cabildeo para hemofilia y otros trastornos de la coagulación.		
2. Mi organización participa en el proceso de toma de decisiones para la adquisición de los concentrados de factor.		
3. Mi organización participa en el programa de cuidados a nivel nacional.		
4. Mi organización monitorea la seguridad y el abastecimiento de los productos.		
5. Mi organización recoge y analiza activamente los datos de los pacientes para apoyar los esfuerzos de cabildeo.		
6. Mi organización está al tanto de la investigación y de los avances que se realizan actualmente con respecto a los trastornos de la coagulación y a los productos para un nuevo tratamiento.		
7. Mi organización monitorea constantemente el desarrollo en los factores tecnológicos, financieros, económicos y en otros factores externos que pudieran afectar sus operaciones.		

II. Programas y actividades

A. Alcance y toma de conciencia	0 - 5	Áreas para mejorar / Pasos de Acción
1. Mi organización lleva a cabo programas sociales para identificar nuevos pacientes con hemofilia.		
2. Mi organización lleva a cabo programas sociales para identificar a los portadores de hemofilia, a las personas con EvW y/u otros trastornos de la coagulación.		
3. Mi organización trabaja para reducir el estigma con respecto a los trastornos de la coagulación en la comunidad.		
4. Mi organización trabaja para reducir el aislamiento de las personas con trastornos de la coagulación en la comunidad.		
5. Mi organización considera el Día Mundial de la Hemofilia como un evento para generar la toma de conciencia sobre este tema.		

B. Educación y capacitación	0 - 5	Áreas para mejorar / Pasos de Acción
1. Mi organización produce o distribuye materiales para educar a los pacientes.		
2. Mi organización organiza talleres y/o sesiones de capacitación para educar a los pacientes y a las familias		
3. Mi organización participa en educar a los profesionales del cuidado de la salud sobre los trastornos de la coagulación y/o ejerce presión sobre el gobierno para realizar dicha capacitación.		
4. Mi organización trabaja con profesionales médicos y/o centros de tratamiento de la hemofilia para brindar educación y/o capacitación.		
5. Mi organización trabaja para educar a los pacientes acerca del aspecto económico del cuidado de la hemofilia.		
6. Mi organización ha participado en el aprendizaje o capacitación en línea (videos continuos, seminarios web, etc.).		
7. Mi organización informa a los pacientes y a sus familias acerca de la investigación y de las oportunidades de participar en ensayos clínicos.		

C. Desarrollo de sus miembros y de la comunidad	0 - 5	Áreas para mejorar / Pasos de Acción
1. El programa de capacitación de mi organización cubre todos los aspectos de la salud del paciente (es decir, salud física, mental y psicosocial).		
2. Mi organización tiene programas que se dirigen a las necesidades de los diferentes sectores de la membresía de la organización (mujeres, hombres, jóvenes).		
3. Mi organización tiene programas que pueden ayudar a desarrollar valores compartidos entre sus miembros de la comunidad.		
4. Mi organización organiza actividades sociales (campamentos de verano, eventos familiares, apoyo de grupo etc.).		

D. Comunicación	0 - 5	Áreas para mejorar / Pasos de Acción
1. Mi organización se comunica de manera regular y efectiva con sus miembros (boletines, llamadas telefónicas, panfletos, etc.)		
2. La comunicación con los miembros se realiza generalmente por vía electrónica (correo electrónico, mensaje de texto, sitio web y otras herramientas en línea).		
3. La comunicación es bidireccional (recíproca) con otras divisiones.		
4. El sitio web de mi organización constituye un método efectivo e importante de comunicación con los miembros y el público en general.		
5. Mi organización se vale de los medios sociales para comunicarse y atraer a los miembros y al público en general. a. ¿Cuán a menudo utiliza lo siguiente? <i>(1 = no lo utiliza; 5 = lo usa regularmente)</i> Facebook: _____ YouTube: _____ Twitter: _____ Otros (sírvase especificar): _____		

III. Colaboración con la FMH

	Áreas para mejorar / Pasos de Acción
1. Mi organización se comunica con la FMH. <input type="checkbox"/> Una vez al mes <input type="checkbox"/> 4 veces al año <input type="checkbox"/> Una vez al año <input type="checkbox"/> No sabe	
2. Mi organización entiende el papel que desempeña la FMH en brindar orientación para al desarrollo de una organización sostenible. <input type="checkbox"/> Completamente de acuerdo <input type="checkbox"/> De acuerdo <input type="checkbox"/> En desacuerdo <input type="checkbox"/> Completamente en desacuerdo <input type="checkbox"/> No sabe	

<p>3. Mi organización se comunica de manera efectiva con la FMH.</p> <p><input type="checkbox"/> Completamente de acuerdo <input type="checkbox"/> De acuerdo</p> <p><input type="checkbox"/> En desacuerdo <input type="checkbox"/> Completamente en desacuerdo</p> <p><input type="checkbox"/> No sabe</p>	
<p>4. Mi organización organiza actividades/eventos de manera conjunta y efectiva con la FMH.</p> <p><input type="checkbox"/> Completamente de acuerdo <input type="checkbox"/> De acuerdo</p> <p><input type="checkbox"/> En desacuerdo <input type="checkbox"/> Completamente en desacuerdo</p> <p><input type="checkbox"/> No sabe</p>	
<p>5. Mi organización se beneficia de la orientación que recibe de la FMH.</p> <p><input type="checkbox"/> Completamente de acuerdo <input type="checkbox"/> De acuerdo</p> <p><input type="checkbox"/> En desacuerdo <input type="checkbox"/> Completamente en desacuerdo</p> <p><input type="checkbox"/> No sabe</p>	
<p>6. Mi organización ha participado en los siguientes programas de la FMH:</p> <p><input type="checkbox"/> Alianza Mundial para el Progreso (AMP)</p> <p><input type="checkbox"/> Programa de Hermanamiento</p> <p><input type="checkbox"/> Cabildeo en Acción</p> <p><input type="checkbox"/> Donaciones para ayuda humanitaria</p> <p><input type="checkbox"/> Programas por país de la FMH</p>	
<p>7. Mi organización participó en el Sondeo Mundial más reciente de la FMH.</p> <p><input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> No sabe</p>	

<p>8. Mi organización utiliza los materiales de la FMH (publicaciones, recursos en línea, videos, etc.) con propósitos informativos y/o educativos.</p> <p><input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> No sabe</p> <p>a. ¿Qué tan útil le parece lo siguiente? (1 = nunca lo escuchó antes; 5 = lo utiliza regularmente)</p> <p>Monografías de la FMH: _____</p> <p>Otras publicaciones de la FMH: _____</p> <p>El mundo de la hemofilia: _____</p> <p>Sitio web de la FMH: _____</p> <p>Sitio web solo para miembros de la FMH (ONM extranet): _____</p> <p>Foros de discusión y otras comunidades en línea (Facebook, Twitter, foros de discusión, etc.): _____</p> <p>Otros (sírvase especificar): _____</p>	
<p>9. Mi organización recurre a la FMH por noticias y/o información acerca de los trastornos de la coagulación.</p> <p><input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> No Sabe</p> <p>a. ¿Cómo preferiría recibir las comunicaciones de la FMH?</p> <p><input type="checkbox"/> Electrónicamente (envíos masivos “eblasts”/correo electrónico)</p> <p><input type="checkbox"/> Material impreso (por correo)</p> <p><input type="checkbox"/> Del sitio web de la FMH</p> <p><input type="checkbox"/> Del sitio web solo para miembros (ONM extranet)</p>	
<p>10. Mi organización ha traducido materiales de la FMH con fines educativos.</p> <p><input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> No Sabe</p>	

11. En áreas donde su organización requiere materiales educativos /capacitación de la FMH, clasifique lo siguiente según lo que podría ser más útil

(1 = para nada útil; 5 = muy útil)

Publicaciones impresas: _____

Talleres: _____

Capacitación en línea/aprendizaje a distancia (seminarios web , talleres y/o presentaciones en línea): _____

Foros de discusión y otras comunidades en línea (Facebook, Twitter, foros de discusión, etc.): _____

Otros (sírvase especificar): _____

Comentarios adicionales:

Este formulario fue completado por: _____

Nombre: _____

Cargo en la ONM: _____

Plan de acción: hoja de trabajo

I. Fortaleza organizacional

Áreas clave de operación/ actividad	Niveles para que una organización de hemofilia sea fuerte – refiérase a los puntos enumerados	Posición actual/ clasificación en este área	Brechas, áreas de mejora	Objetivo	Plazo
A. Estructura interna y operaciones					
B. Miembros y voluntarios					
C. Relaciones externas					
D. Importancia organizacional					

II. Programas y actividades

Áreas clave de operación/ actividad	Niveles para que una organización de hemofilia sea fuerte – refiérase a los puntos enumerados	Posición actual/ clasificación en este área	Brechas, áreas de mejora	Objetivo	Plazo
A. Alcance y toma de conciencia					
B. Educación y capacitación					
C. Desarrollo de sus miembros y de la comunidad					
D. Comunicación					

III. WFH Colaboración con la FMH

Áreas clave de operación/ actividad	Niveles para que una organización de hemofilia sea fuerte – refiérase a los puntos enumerados	Posición actual/ clasificación en este área	Brechas, áreas de mejora	Objetivo	Plazo