

Cómo Desarrollar una Asociación Nacional de EM



multiple sclerosis
international federation

La Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF) fue establecida en 1967 para enlazar las actividades llevadas a cabo por las asociaciones nacionales de esclerosis múltiple en todo el mundo.

Nuestra misión

MSIF trabaja conjuntamente con las asociaciones miembros y con la comunidad investigadora internacional a fin de eliminar la EM y sus consecuencias, además de difundir en el mundo entero en nombre de aquellas personas afectadas por la EM.

La frase 'personas afectadas por la EM' incluye las personas con EM, sus familias y cuidadores. Se utiliza a lo largo de todo el folleto.

Nuestras prioridades son:

- Estimular la investigación compartida a nivel mundial para encontrar una cura a la EM y aliviar sus síntomas
- Fomentar el intercambio activo de información sobre las mejores prácticas entre las asociaciones miembros y a la comunidad de EM en general
- Ayudar a la creación, desarrollo y mayor eficacia de asociaciones nacionales de EM actuales y futuras

Las prioridades anteriores tienen presente la participación completa de las personas con EM.

Índice

Introducción	5
Actividades de una asociación nacional de EM eficaz	6
Estructura de una asociación nacional de EM	7
¿Quiénes sostienen una asociación nacional de EM?	8
Etapas de desarrollo para una asociación nacional de EM:	
Etapa 1 – Días de inicio/Primeros pasos	9
Etapa 2 – La asociación va tomando forma	13
Etapa 3 – La asociación funciona	17
Etapa 4 – La asociación desarrolla	20
Etapa 5 – La asociación madura	21
Anexo	
Servicios y apoyo potenciales brindados por una asociación nacional de EM eficaz	23

Introducción

Una red a escala nacional de asociaciones y grupos de apoyo es esencial para ofrecer servicios a las personas afectadas por EM. Sin embargo, una asociación nacional de EM está mejor posicionada que grupos de apoyo independientes locales o asociaciones para desarrollar proyectos y programas en el ámbito nacional.

La provisión de apoyo universal y amplio, así como la prestación de servicios a todas las personas afectadas por EM en cualquier país, requiere recursos, planeación y liderazgo los cuales pueden ser coordinados de manera más eficiente por una sola entidad nacional.

En 2003 personas afectadas por EM, voluntarios y miembros del personal de asociaciones nacionales de EM de siete países formaron un Grupo de Trabajo bajo la dirección del Dr. Hans-Peter Fricker, CEO de la Asociación de EM de Suiza para crear este folleto.

Se identifican etapas de cinco fases para el desarrollo de una asociación nacional de EM eficiente. Claro está que el campo de acción, escala y grado de desarrollo de una sociedad nacional de EM dependerá de la situación económica, cultural, social y posiblemente legal específicas de su país. Por lo tanto, se debe sobrentender que las etapas sugeridas son flexibles y que las tareas esbozadas podrían ser aceleradas o demoradas de acuerdo a cada situación. Sin embargo, las actividades identificadas en las primeras etapas se deben seguir emprendiendo y desarrollando en las últimas etapas.

La experiencia nos ha enseñado que la fusión de asociaciones nuevas con asociaciones nacionales de EM ya existentes puede brindar experiencias valiosas, destrezas y recursos para el proceso de desarrollo. MSIF tratará de identificar un socio apropiado para el desarrollo de su asociación nacional de EM si Ud. así lo desea.

Grupo de Trabajo 'Cómo Desarrollar una Asociación Nacional de EM'
Julio 2003

Actividades de una asociación nacional de EM eficaz

Una asociación nacional de EM* es una organización que a escala nacional se constituye para llevar a cabo las siguientes actividades:

- Ofrecer información a las personas afectadas por EM sobre todos los temas que afectan sus vidas desde el momento del diagnóstico hasta etapas futuras.
- Desarrollar e implementar programas nacionales para el conocimiento del público en general sobre EM y la necesidad de encontrar las causas de su aparición así como posibles alternativas que conduzcan a la cura de la misma.
- Implementar proyectos y programas que tengan como finalidad la prestación de servicios a las personas afectadas por EM.
- Desarrollar e implementar programas para reclutar y entrenar líderes y voluntarios para la asociación.
- Publicar los beneficios y coordinar el desarrollo de Grupos de Apoyo y Auto Ayuda para personas afectadas por EM.
- Promover investigación social para difundir y comprender la situación nacional de EM.
- Promover y, si es posible, efectuar investigación con fondos gubernamentales o privados para encontrar la causa, cura y mejor tratamiento de EM.
- Promover, desarrollar y/o patrocinar clínicas y centros para personas con EM.
- Apoyar y trabajar con personal médico y clínicas para desarrollar programas científicos y médicos en EM de amplio alcance, enfocados a buscar nuevos conocimientos, su difusión y aplicación para el beneficio de las personas afectadas por EM.
- En conjunto con el Comité Médico y Científico, o su equivalente, desarrollar e implementar un programa para informar y educar neurólogos, doctores y personal de la salud sobre la EM y su diagnóstico, tratamiento, manejo y rehabilitación.
- Establecer un programa para abogar e influenciar la política pública en temas relacionados con EM u otras enfermedades discapacitantes. Esto incluye trabajar con organizaciones de salud y

- servicios sociales en el ámbito local y nacional con intereses similares.
- Ejecutar programas para recaudar fondos que permitan apoyar todos los aspectos del trabajo de la asociación.
 - Ser un miembro activo y participar en la MSIF y asociaciones regionales.

Nota: Los términos ‘profesionales de la salud’ y ‘personal médico’ incluyen enfermeras, doctores, neurólogos, consejeros, psicoterapeutas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, servicios médicos de diagnóstico, trabajadoras sociales, etc. Se nombrarán a lo largo de todo el folleto.

*Una asociación nacional de EM también se puede llamar Sociedad, Liga, Federación, Fundación, Unión u otro título apropiado, dependiendo de las regulaciones y/o prácticas del país.

Estructura de una asociación nacional de EM

Nacional – Está conformada por todas las regiones y/o principales pueblos y ciudades en el país, idealmente incorporando una red de capítulos/sucursales/oficinas locales o regionales.

Representa – personas afectadas e interesadas en EM a través de una estructura de membresía individual.

Formal – Legalmente y financieramente institucionalizada, por ejemplo: Registrada como entidad, legalmente reconocida y teniendo reuniones periódicas, reglas de procedimiento, planes de negocio, contabilidad y auditoría.

Profesional – Uno o varios de sus miembros están dedicados al manejo diario de la organización.

Auto gobernada – Equipada para controlar sus propias actividades estableciendo un cuerpo gobernante (Comisión) y Comités pertinentes o Grupos de Trabajo, tales como un Comité Médico y Científico conformado por los principales profesionales de la salud en EM en el ámbito nacional.

Voluntaria – Implica algún grado de participación voluntaria. En particular una Comisión Directiva/Administradora.

Privada – Institucionalmente separada del gobierno y fundamentalmente es una institución privada en su estructura básica.

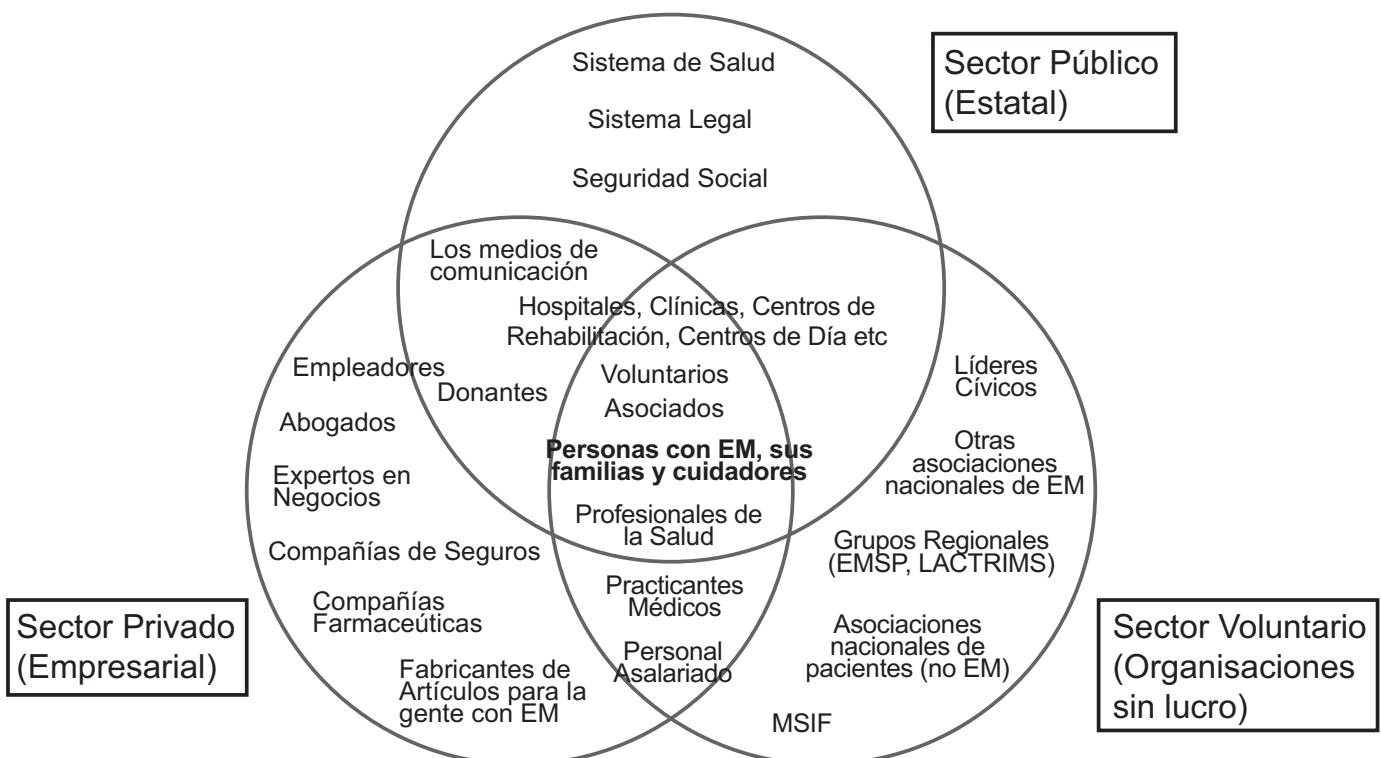
Independiente – Independiente de partidos políticos, compañías privadas y gobierno.

Sin Fines de Lucro – Sin devolver ganancias a la Comisión, personal, o miembros e invirtiendo los fondos excedentes nuevamente en las actividades de la organización.

¿Quiénes sostienen una asociación nacional de EM?

Una asociación nacional está sostenida por aquellos individuos y organizaciones que tienen un interés en la asociación nacional de EM quienes deben estar involucrados y/o contemplados en sus variadas actividades operacionales.

La complejidad del diagrama siguiente resalta la dificultad de manejar una asociación totalmente operativa y madura.



Etapas de desarrollo para una sociedad nacional de EM

Etapa 1 – Días de Inicio/ Primeros pasos

Actividades Claves:

- Reúna información sobre la disponibilidad y accesibilidad de los profesionales de la salud, practicantes médicos, tratamientos, rehabilitación y otros servicios de apoyo.
- Presente un folleto de información básica sobre EM y sus planes para desarrollar una asociación nacional de EM.
- Establezca y publique un nombre permanente de contacto, dirección, número de teléfono/fax y dirección de correo electrónico para la asociación planeada.
- Identifique a las personas afectadas por EM en su país.
- Encuentre los individuos con su campo de habilidad, tiempo y compromiso para ayudar a establecer la asociación e inicie un grupo por e-mail.
- Identifique otras organizaciones voluntarias (como Club de Leones, Cruz Roja/Media Luna, etc.) que puedan ayudar a su asociación a desarrollarse.
- Identifique servicios de entrenamiento disponibles en temas tales como desarrollo de ONGs, actividades para recaudar fondos, etc.
- Identifique Organizaciones no Gubernamentales (ONGs) y departamentos gubernamentales de salud y sociales locales/nacionales.
- Identifique y haga contacto con individuos en los sectores de comunicación, salud, negocios y la comunidad, etc.
- Contacte a MSIF para identificar asociaciones de EM en países vecinos al suyo o en países que hablen su mismo idioma.
- Lleve a cabo una reunión organizacional con individuos claves que liderarán la asociación y planee una asamblea pública.
- Prepare guías sobre como desarrollar Grupos de Apoyo Mutuo/Auto Ayuda (ver publicación de MSIF).
- Planee cursos para personas recién diagnosticadas con EM/afectadas por EM.
- Considere temas de política pública local y nacional tales como

- costos y disponibilidad de acceso a tratamientos y rehabilitación.
- Inicie un estudio sobre las necesidades de las personas con EM y empiece su primera campaña de difusión.
 - Desarrolle estructuras de membresía individuales y corporativas.
 - Desarrolle una constitución de membresía resaltando los beneficios, deberes y responsabilidades de los miembros.
 - Considere actividades que requieran financiación.
 - Identifique fuentes potenciales de financiación.
 - Identifique personas u organizaciones que puedan proponer o coordinar campañas para recaudar fondos.
 - Reúna datos epidemiológicos nacionales sobre EM fácilmente accesibles.
 - Identifique expertos en el diagnóstico, cuidado, tratamiento, rehabilitación y manejo de la EM.
 - Comience a desarrollar el propósito, metas, objetivos, visión y Misión de la asociación.
 - Identifique un/a administrador/a voluntario/a que trabaje con la Comisión Directiva una vez que esta se haya establecido.

Comentario:

Es importante que divulgue por qué quiere desarrollar una asociación nacional de EM, cómo beneficiará a las personas afectadas por EM en su país y lo que necesita hacerse. Tendrá que convencer a otros!

Los temas más importantes para las personas afectadas por EM son: el acceso a la información, tratamiento, rehabilitación y apoyo, bien sea financiero o psico/social. Una asociación nacional de EM pequeña que se esté desarrollando puede hallar más fácil la manera de acometer cada uno de estos temas de manera separada, en lugar de trabajarlos todos a la vez. Esto significa a menudo que las primeras tareas para llevar a cabo sean proveer información y juntar a las personas afectadas por EM, muchas veces a través de grupos de Apoyo Mutuo.

“Mi grupo no puede reemplazar el apoyo que me da mi familia, pero es tan maravilloso poder hablar sobre las cosas que me están pasando y que mi familia simplemente no puede entender.”

'Cómo Desarrollar un Grupo de Apoyo Mutuo'
MSIF publicación

Esclerosis Múltiple.
Cualquiera con EM
favor comunicarse
con paciente.
T272 Times

Imprima un folleto breve con los detalles para contactarlos que diga que a Ud. le gustaría conocer a otros afectados por EM. Los Doctores pueden pasarlo a las personas con EM o exhibirlos en sus hospitales o clínicas. Además se pueden exhibir en otros lugares como farmacias o aún salas de cine y tiendas – ya que algunas personas con EM no contactan a sus doctores o neurólogos a menudo.

Ponga un aviso en la prensa local y nacional, dándole a las personas con EM la oportunidad de contactarse. Este fue el método que utilizó Sylvia Lawry en 1945, quién estableció la que llegó a ser la Asociación Nacional de EM de EE.UU. La Sra. Lawry jugó un papel principal en organizar MSIF algunos años más tarde.

“Ud. tiene que utilizar todas las estrategias posibles para sacar a las personas con EM de su aislamiento.”

Gabriele Seestaedt, DMSG, Alemania

Se recomienda que en el primer año se ponga énfasis en una campaña de información pública, dirigida no sólo al público sino también a ciertos sectores seleccionados, tales como organizaciones corporativas, gubernamentales y no gubernamentales (ONGs), etc. Debe tratar de usar todos los medios de comunicación para este propósito, incluyendo prensa, radio, televisión e internet. Esta campaña de información pública debe:

- Publicar la problemática de la EM en su país, las consecuencias de la EM y la realidad diaria de vivir con EM.
- Reportar el lugar o sede de la asociación de EM que se propone hacer algo al respecto.
- Incluir los nombres de las personas a cargo de la asociación.
- Hacer énfasis en el Plan de Acción (programa de las actividades que la asociación desea emprender).

“Involucre a tanta gente como sea posible en el desarrollo de la asociación, aún si significa trabajar con grupos similares en la misma área, esto último ayudará a acelerar el proceso. Déle poder a la gente y de vez en cuando pida retroalimentación de cada persona involucrada en el proceso de desarrollo para asegurarse de que todo está marchando correctamente.”

Laurentiu Lazăr, SSMR, Rumania

Desarrolle un Plan de Acción (programe las actividades que la asociación desea emprender), que detalle las metas, objetivos y propósito de la asociación para el próximo año o dos y, resalte proyectos particulares para desarrollar. No elabore un Plan de Acción sofisticado, será difícil trabajar con él y podría afectar negativamente el desarrollo del proceso. Su plan puede ser sencillo, estructurado y enfocado en objetivos, “SMART” (Cortos, Medibles, Conseguides, Realistas y dentro de un Tiempo Determinado). Un corto “SWOT” (Fortalezas, Debilidades, Oportunidades, Amenazas), análisis puede ser útil.

La experiencia, habilidades, recursos y acceso disponibles al público en general de las organizaciones a escala nacional existentes como Club de Rotarios, Club de Leones, Cruz Roja/Media Luna, etc. pueden convertirse en una fuente atractiva de apoyo y consejo.

La constitución de membresía debe ofrecer a los miembros acceso abierto, transparente y equitativo para la toma de decisiones en el proceso de la asociación y el desarrollo de estándares para otorgar a los miembros la oportunidad de mejorar la calidad del trabajo que ellos hacen para la asociación y motivarlos a mejorar con el tiempo.

“Personas afectadas por EM deben ser siempre incluídas e involucradas en el gobierno y gerencia de la asociación.”

Sue Tilley, Chair
Personas con EM - Comité Internacional

Etapa 2 – La asociación va tomando forma

Actividades Claves:

- Remita personas afectadas por EM a servicios profesionales adecuados.
- Anime a los profesionales a que deriven a las personas con EM a Uds.
- Desarrolle conocimiento de las opciones en los servicios nacionales de apoyo.
- Traduzca la información existente sobre los aspectos más importantes de EM de las asociaciones nacionales de EM ya existentes e imprima folletos.
- Desarrolle una página web, revista y/o boletín de la asociación.
- Establezca y haga propaganda a través de una línea telefónica de ayuda.
- Identifique líderes de la comunidad en el sector público y privado.
- Haga un listado de Miembros de Comisión Directiva y voluntarios entre la gente afectada por EM, ejecutivos líderes de la comunidad y el público en general.
- Inicie un grupo de correo electrónico para miembros y desarrolle un grupo de correo electrónico para la Comisión Directiva y una red regional.
- Acuerde en una asamblea conformar una asociación nacional de EM.
- Planee la fecha y el lugar para reuniones periódicas que acepten miembros nuevos y manténgase al día sobre el desarrollo de la asociación.
- Publique las reuniones en la prensa, la radio local, TV, hospitales, clínicas, bibliotecas etc.
- Anime la formación de Grupos de Apoyo Mutuo alrededor de todo el país.
- En conjunto con el Comité Médico y Científico desarrolle un programa de entrenamiento para los profesionales de la salud.
- Realice programas independientes de entrenamiento para los Miembros de la Comisión Directiva y otros voluntarios claves.
- Desarrolle campañas locales y nacionales de política pública.
- Brinde consejo sobre empleo, finanzas, pensiones y seguros.
- Implemente un modelo de membresía individual.
- Desarrolle una base de datos de los miembros de la asociación (ver pag 8).
- Desarrolle un programa de promoción de membresía.

- Desarrolle un plan para recaudar fondos.
- Implemente eventos pequeños para recaudar fondos.
- Identifique compañías farmacéuticas pertinentes.
- Prepare propuestas de proyectos y aplique a donaciones.
- Planee un estudio nacional epidemiológico.
- Establezca una Comisión o Comité Médico y Científico (CMA).
- Acuerde los propósitos, objetivos, intenciones y metas de la asociación al igual que su Misión.
- Elija/nombre Oficiales, Tesorero y Encargados de Comités.
- Establezca contactos con entidades oficiales, regionales y/o gubernamentales, según sea necesario.
- Contrate un gerente pago de medio tiempo (Chief Executive Officer, CEO)
- Obtenga un espacio de oficina accesible.
- Trate de encontrar equipo para oficina que facilite la formación de redes y desarrolle contactos a escala nacional (ej. computadora, fax, impresora etc).

Comentario:

Es importante que la Comisión Directiva de la asociación represente intereses locales y nacionales y que incluya entre sus miembros personas con EM, familiares y otros, que tengan relaciones cercanas a las personas con EM.

Además la Comisión debe incluir líderes cívicos expertos en negocios, con visión en el campo financiero, con influencia, con habilidades para brindar consejo y establecer contactos con entidades oficiales y privadas. Las personas responsables de reclutar a estos líderes deben seleccionar del Comité Dirigente (o Comité Organizacional), un grupo encargado de elaborar un documento gubernamental (Estatutos /Constitución) que establezca el propósito de la asociación, la estructura y el sistema que va a adoptar.

Si es posible se debe buscar una persona prominente, de alta reputación como Padrino o Patrocinador. El rol del Padrino es generalmente pasivo en cuanto que el/ella simplemente permite que su nombre sea usado por la asociación como medio para aumentar la reputación, prestigio e integridad.

Una persona con formación financiera debe desempeñar las funciones de Tesorero para que prepare cuentas y asesore a la comisión en las inspecciones de auditorías. Una persona con EM que hable inglés debe ser identificada para comunicarse a escala internacional.

Los neurólogos, doctores, enfermeras y personal médico sobresaliente del país deben ser animados para establecer un Comité Médico y Científico (CMA), el cual ayudará a guiar el trabajo de la asociación, mantenerla informada sobre las investigaciones médicas locales y en el exterior, desarrollar y asesorar las políticas y programas para investigación y servicios a pacientes.

Buscar el compromiso y apoyo de la sociedad médica nacional o su equivalente más cercano de grupos organizados para así asegurar la cooperación de los colegios de medicina que se suscriben a ellos.

Para convencer a los gobiernos y hacedores de políticas es importante que sus argumentos estén 'basados en evidencia'. Es importante empezar a reunir estadísticas epidemiológicas preliminares sobre el número y localización de las personas con EM en su país. Anime al CMA recién establecido a encargarse de este primer proyecto. El involucrar al Comité Médico Asesor también ayudará a que la asociación sea vista actuando profesionalmente lo cual animará al gobierno a tomarla en serio.

La experiencia muestra que el éxito de la fundación y programación de actividades proviene de tener una bien estructurada membresía que pague, abierta a todos los ciudadanos. Las suscripciones de los miembros no son solamente una forma de participación sino que también brindan una modesta pero estable base financiera.

Fije una fecha para el lanzamiento de la primer campaña publica de concientización. Prepare una distribución amplia de volantes que:

- Describan el nuevo auspicio, su Padrino, Oficiales y Comisión.
- Expliquen la estructura de la asociación, sus propósitos y planes.
- Brinden información sobre EM y las necesidades de las personas con EM.
- Expliquen cómo los individuos pueden ayudar y/o donar.

En general debe poder asegurar el apoyo de los medios de comunicación (local y nacional, prensa, radio, TV y sitio web) sin costo para la asociación ya que ellos siempre están buscando noticias nuevas e interesantes. Si es posible, identifique una celebridad nacional con EM que pueda difundir en TV o radio.

Realizar pequeños y grandes eventos para recaudar fondos no significa emprender una actividad diaria, implica conseguir gente que patrocine actividades grandes. Ejemplos de dichos pequeños pero eficientes métodos para recaudar fondos incluyen una caminata, carrera, natación, bicicleteada o maratón de lectura, etc. Ud. podría organizar un evento y cobrar la admisión, tales como: una fiesta, un picnic, desfile de modas, obra de teatro o exhibición de arte; sus miembros podrían producir cosas para vender y las ganancias irían a la asociación. Para mostrar su aprecio a voluntarios, patrocinadores, etc., cada evento para recaudar fondos debería ser seguido por un pequeño evento social como una fiesta o un picnic.

Fije una fecha para el lanzamiento del primer evento mayor de la campaña para recaudar fondos. Es importante definir como se procesan las donaciones en su país antes de pedir las. El Comité/ Grupo de Trabajo para recaudación de fondos debe determinar si las rebajas/ exenciones de impuestos por regalos/donaciones a la asociación son posibles y si no, algunos miembros de la comisión con influencia pueden considerar acercarse a agencias gubernamentales apropiadas para determinar cuánta rebaja de impuestos se puede lograr.

La primer reunión pública tendrá mayor impacto si se invitan figuras prominentes o bien conocidas locales o nacionales, especialmente del sector público. Esto mejorará accesos en el futuro.

A la Comisión Directiva, personal y miembros de sucursales se les debe ofrecer oportunidades periódicas de entrenamiento. Cuando la asociación es pequeña y joven se puede generar una mala interpretación de la misión, metas, objetivos y gobierno. El entrenamiento no sólo brindará conocimiento y habilidad sino que también desarrollará una cultura organizacional representativa y democrática.

Etapa 3 – Funciones de la asociación

Actividades Claves:

- Planee la promoción y el desarrollo de los servicios específicos de EM (e.j. Día de la EM, Centro Residencial).
- Traduzca e imprima la información existente sobre todos los aspectos de la EM.
- Desarrolle materiales audiovisuales (cassettes, vídeo).
- Involucre a líderes de la comunidad del sector público/privado.
- Empiece a organizar programas y servicios de voluntariado.
- Construya alianzas con entidades internacionales sobre objetivos específicos.
- Lleve a cabo reuniones periódicas de la asociación y días abiertos o públicos.
- Prepare publicaciones de prensa sobre temas, puntos y desarrollos importantes.
- Anime a Líderes de Grupos de Apoyo Mutuo a desarrollar capítulos o sucursales locales/regionales.
- Planee visitas a capítulos o a sucursales.
- Desarrolle un programa de entrenamiento de voluntarios.
- Desarrolle conciencia de la EM entre los profesionales de la salud.
- Identifique oportunidades de entrenamiento para la Comisión Directiva y el personal de la asociación.
- Trabaje cercanamente tanto en el ámbito nacional como local con organizaciones con intereses similares de salud y servicios sociales.
- Implemente un modelo de estructura de membresía corporativa.
- Considere eventos y métodos mayores para recaudar fondos.
- Implemente un estudio nacional epidemiológico con el CMA (Comité Médico Asesor).
- Desarrolle Grupos de Trabajo con el CMA para emprender proyectos a corto plazo.
- Desarrolle programas para fortalecimiento de equipos.
- Desarrolle programas de evaluación interna.
- Contrate un gerente pago de tiempo completo/CEO y nombre personal pago de medio tiempo.

“Una asociación hoy en día no es como una del pasado. Creo que hoy las metas de los grupos de apoyo son ayudar a los recién diagnosticados y brindar servicios.”

Dra. Leonor Gold, EMA, Argentina

Comentario:

Una vez establecidas la Comisión Directiva, los Comités y el Comité Médico Asesor, se pueden organizar los Grupos de Trabajo para que emprendan proyectos específicos.

Simultáneamente con la planeación y ejecución de campañas de información pública y la obtención de fondos, los Grupos de Trabajo o los Comités deben establecer los métodos y eventos más factibles para producir resultados.

Algunos métodos para recaudación de fondos incluyen:

- Suscripciones y/o donaciones de miembros.
- Correo Directo a donantes potenciales (nivel avanzado).
- Concesiones o donaciones del gobierno nacional y local.
- Donaciones o regalos de compañías y corporaciones.
- Donaciones o regalos de voluntarios, fiduciarios o fundaciones.
- Donaciones o regalos de organizaciones religiosas.
- Regalos de individuos pudientes.
- Patrocinio de negocios e industrias.
- Patrocinio de compañías farmacéuticas sin el compromiso de respaldar o promover el producto o tratamiento de una compañía más que de otra.

Consideren lo práctico de recaudar fondos vía correo directo, con visitas personales y charlas, etc. a determinados sectores del público. Cajas de recolección en la calle y lugares de trabajo también pueden servir como medio de educar al público sobre la EM además de recaudar fondos.

Al principio, naturalmente, será difícil organizar sucursales, capítulos y voluntarios apropiados por todo el país. Por lo tanto, concéntrese en la

ciudad principal (u otras ciudades si puede). Sin embargo ustedes deben elaborar un plan que gradualmente incluya sucursales en otras áreas bien pobladas, bien sea una provincia, distrito, departamento o estado.

La elaboración de una agenda de visitas a organizaciones, sucursales/miembros, podría acelerar el desarrollo y ayudaría a los miembros locales a construir relaciones fuertes con la comunidad.

Un programa de desarrollo de equipos ayudará a mantener a todas las sucursales y miembros enfocados y comprometidos. Reuniones que incluyan facilitadores externos pueden ser muy eficientes para identificar y responder a las necesidades personales y profesionales de los individuos y del grupo.

Uds. deben notar y ser sensibles al hecho de que ya pueden existir organizaciones locales y pueden haber existido mucho antes de que Uds. consideraran establecer una asociación nacional de EM. Uds. necesitarán poner énfasis en los beneficios de que las personas afectadas por EM hablen con una única voz fuerte a escala nacional e integren las organizaciones locales en un marco nacional.

Se deben organizar sucursales locales voluntarias basadas lo más posible en el modelo de la propia asociación nacional. Cada una de las sucursales debe estar representada en la Comisión Directiva para que así se vuelvan parte de la estructura nacional general. Una vez que la organización crezca con un número de sucursales locales se puede considerar un manejo regional.

“Las estructuras de gobierno y manejo, reuniones, publicidad, recaudación de fondos, planes de negocios, entrenamiento, etc., son todos aspectos importantes al desarrollar una asociación nacional EM eficaz. Pero debemos siempre recordar que son todos MEDIOS para un fin y no el FIN en sí mismo. Mientras que se les presta toda la debida atención, no debemos dejarnos distraer de nuestro objetivo real y mucho más importante: brindar apoyo positivo a todos aquellos afectados por la EM, animándoles y posibilitándoles a alcanzar su total potencial como miembros de la asociación de su país mejorando sus condiciones y calidad de vida.”

Mick Bond, UK

Etapa 4 – La asociación desarrolla

Actividades Claves:

- Coordinar la provisión de Centros de Día de la EM, Centros Residenciales Diurnos, Hospitales, Casas Vacacionales, Centros de Reposo, Casas para Ancianos, Centros de Rehabilitación, Alojamiento, Transporte etc.
- Revisar material informativo, y las páginas web.
- Desarrollar programas para reclutar y entrenar voluntarios y futuros líderes para la Asociación.
- Organizar la primer reunión nacional de EM.
- Desarrollar programa de educación pública.
- Desarrollar una red de sucursales y comunicarse con ellas regularmente.
- Llevar a cabo talleres para profesionales médicos.
- Llevar a cabo talleres para voluntarios.
- Identificar otras organizaciones sin fines de lucro en la salud y otras áreas con miras a formar una alianza.
- Brindar asistencia legal y consejo a personas con EM.
- Desarrollar e implementar campañas de reclutamiento de miembros.
- Realizar eventos para recaudar fondos.
- Promover investigaciones para encontrar la causa, cura y mejores tratamientos de EM.
- Revisar la membresía de la Comisión Directiva y sus métodos de elección/nombramiento para asegurar representación.
- Contratar personal pago para recolectar información, enviar comunicaciones, recaudar fondos, finanzas, servicios, etc.

“Más de 50 miembros del personal brindan una amplia gama de servicios profesionales que requieren las 10.000 personas con EM y sus familias. Sin embargo, que haríamos sin la presencia diaria de más de 1.300 voluntarios organizados en 42 grupos por todo el país?”

Hans-Peter Fricker, Asociación de EM de Suiza

Etapa 5 – La asociación madura

Actividades Claves:

- Revisa los servicios que se brindan a la luz de las necesidades cambiantes de los usuarios.
- Escribe artículos.
- Implementa y expande programas para reclutar y entrenar voluntarios y futuros líderes para la asociación.
- Organiza y lidera reuniones nacionales, regionales e internacionales, seminarios y conferencias para diversos públicos.
- Desarrolla gacetillas de prensa regulares a los medios de comunicación nacionales y locales (TV, radio) para aumentar el conocimiento público según más se conoce más la asociación.
- Establece estándares mínimos de apoyo brindado por estos grupos a través del país, monitorea sus logros y ayuda a los que no logran los estándares.
- Revisa y expande los talleres tanto para profesionales de la salud como para los voluntarios a la luz de las experiencias logradas.
- Coordina representación ante el gobierno a favor de las personas con EM.
- Desarrolla e implementa programas para recaudar fondos para apoyar todos los aspectos del trabajo de la asociación.
- Financia investigación para encontrar la causa, cura y mejores tratamientos de EM.
- Contrata personal pago en las sucursales, capítulos regionales/locales.
- Aplica Membresía/Asociación a MSIF.

En esta etapa del desarrollo de la asociación es importante pensar en entrenar voluntarios (especialmente aquellos que estarán involucrados en visitar y dar consejo/apoyo de bienestar a las personas con EM).

La asociación también estará en una posición en este momento de promover áreas de apoyo y servicios especializados tales como entrenamiento y acreditación de enfermeras para EM o servicios separados para diferentes grupos de personas en su país.

Comentario:

En períodos regulares y ciertamente no menos frecuentes que una vez al año, los Comités Ejecutivos o la Comisión Directiva deben llevar a cabo una evaluación de lo que ha acontecido a la fecha y revisar sus planes para el futuro. Siempre vale la pena tener dicho plan o estrategia hacia el futuro el cual incluya todas las fases de las actividades de la Asociación, tales como:

- procedimientos administrativos dentro de la oficina
- esfuerzos de organización a través del país
- programas que emprende
- desempeño del personal

Los planes básicos deben ser revisados, repasados y difundir las experiencias ganadas y los resultados logrados. Los récords financieros se deben mantener en las oficinas de la asociación y confeccionar una auditoría anual de los recibos y gastos de la asociación.

*“Hace casi 10 años, la Asociación de EM de Canadá, voluntarios y personal trabajaron por un número de meses para examinar la dirección futura de la organización. Revisionando todo, desde el rol de los voluntarios, políticas presentes de funcionamiento y misión general, la Asociación de EM desarrolló una misión enfocando algunas medidas para determinar cuándo lograba su misión y, un documento de Planeación llamado *The Way Forward (El Camino hacia Adelante)*. Este documento nos ha servido durante esta década pasada. Revisamos el documento hace unos pocos años y lo reformamos un poco pero en general lo utilizamos cuando elaboramos presupuestos, diseñamos planes de negocios y evaluamos que tan bien lo hemos hecho.”*

Alistair M. Fraser, Asociación de EM de Canadá

Anexo – Servicio y apoyo brindados por una asociación nacional de EM eficaz

Información

- Línea de ayuda telefónica (publíquese en la prensa, folletos, consultorios médicos, hospitales, farmacias etc)
- Folletos de información sobre todos los aspectos de la EM
- Material audiovisual (cassettes, vídeo)
- Website/revista/boletín de la asociación
- Reuniones/exhibiciones
- Eventos/actividades en ciudades para informar al público; presentaciones en la TV local
- Artículos en la prensa, publicidad etc

Personas afectadas por EM

- Grupos de Apoyo
- Campos de verano/vacaciones
- Actividades deportivas
- Centros de Reposo
- Visitas domiciliarias
- Apoyo financiero
- Servicio de transporte (ej. minibús/auto)

Concientización, Educación y Entrenamiento

- Cursos para recién diagnosticados, personas con/afectadas por EM
- Entrenamiento de trabajadores sociales/ profesionales (doctores, enfermeras, terapeutas, etc)
- Educación pública (ej. presentaciones a colegios)
- Nacional/Regional Conferencias/Seminarios para diferentes públicos

Defensa/Campañas en el ámbito nacional y local

- Representación ante el gobierno a favor de personas con/afectadas por EM
- Asistencia/consejo legal
- Consejo de empleo
- Consejo financiero, sobre pensión y seguros

- Representación en temas de accesibilidad (edificios de oficinas, transporte, etc)

Servicios de profesionales (brindar, entrenar o referir)

- Enfermeras para EM
- Consejería/Psicoterapia
- Fisioterapia/ Terapia Ocupacional
- Servicios médicos/de diagnóstico
- Trabajadores sociales

Promover/Apoyo investigación médico/social

- Estudio epidemiológico nacional
- Estudio nacional de recursos estándares/disponibles

Localidades de apoyo

- Centro Diurno de EM /Centro Residencial
- Hospital
- Casa Vacacional/ Centro de Reposo/ Casa de Ancianos
- Centro de Rehabilitación
- Casas/alojamiento
- Facilidades de transporte (ej. minibús)

‘Cómo Desarrollar una Asociación Nacional de EM’ los miembros del Grupo de Trabajo son:

Hans-Peter Fricker	Suiza
Mick Bond	Reino Unido
Torben Damsgaard	Dinamarca
Mariella von Klenck	Alemania
Laurențiu Lazăr	Rumania
William Lonergan	Irlanda
Gabriele Seestaedt	Alemania
Nadine Vila Moret	Argentina
Paul Rompani	MSIF

MSIF quiere agradecer a los miembros del Grupo de Trabajo por su considerable tiempo y energía invertida en el desarrollo de este folleto.

Editado por Paul Rompani basado en el concepto original desarrollado por Charlie Goodyear (EE.UU) y Paul Rompani.

MSIF agradece a Alina Braden de la Asociación Para la Lucha Contra la Esclerosis Múltiple por su traducción del folleto e Inés Acevedo de Esclerosis Múltiple Argentina por verificar el documento traducido.

Otros folletos en MSIF ‘Como’... serie incluyen:

“Como Desarrollar un Grupo de Apoyo Mutuo”

“Como Influenciar la Política Pública”

Para más información, contáctese:

MSIF

Skyline House, 3rd Floor

200 Union Street

London SE1 0LX

United Kingdom

Tel: +44 (0) 20 7620 1911

Fax: +44 (0) 20 7620 1922

Email: info@msif.org

Web: www.msif.org

Asociaciones miembros de la MSIF

Mayo 2007

Alemania

Argentina

Australia

Austria

Bélgica

Brasil

Canadá

Chile*

Chipre*

Corea del Sur*

Dinamarca

EE.UU

Eslovenia

España

Finlandia

Francia

Grecia

Hungría

India

Irán*

Irlanda

Islandia

Israel*

Italia

Japón

Letonia

Luxemburgo

Malta*

México*

Noruega

Nueva Zelanda

Países Bajos

Polonia

Portugal

Reino Unido

República Checa

República Eslovaca

Rumania*

Suecia*

Suiza

Turquía

Uruguay*

Zimbabue

(*Miembro no numerario)

La MSIF desea agradecer a la Sociedad de Esclerosis Múltiple de Gran Bretaña e Irlanda del Norte su generosa subvención.

La MSIF es una organización de beneficencia y sin fines de lucro registrada en Inglaterra y Gales. No. de empresa: 5088553. No. de registro de organización de beneficencia: 1105321.
