

Ningún país del mundo lleva realizados diez encuentros entre sus organizaciones nacionales.

1) MARKETING en Instituciones sin fines de lucro

La ADMINISTRACIÓN en todas las áreas permite optimizar recursos, es decir, usar los escasos recursos para producir mejores.

Los administradores son las personas que hacen que otras personas o grupos trabajen logrando los objetivos.

Para ello se necesita transitar un *proceso administrativo* mediante una organización.

ORGANIZACIÓN: es un grupo de personas que persigue objetivos o fines comunes y que se encuentran bajo una estructura para poder alcanzarlos.

- Los beneficios que se obtienen son para el fin que persiguen.
- Funcionan bajo una buena administración.
- Poseen estructura, orden, encargados, etc.
- Todas persiguen un fin.

Hay dos tipos de organizaciones:

- Las que tienen como fin el lucro: son EMPRESAS, y su beneficio alcanza a socios, inversores, dueño, etc. (a pesar de que algunas empresas también planean otros fines como los sociales)
- Las que existen SIN FINES DE LUCRO (como las nuestras)

Administrar es un conjunto de acciones en busca de un objetivo bajo condiciones de incertidumbre

Proceso administrativo:

A- Planificar

Tener en claro la idea: ¿Qué planificamos? Se fijan OBJETIVOS - METAS ¿Cuándo? ¿Para qué? ¿Cómo?
Se planean objetivos, reglas, presupuestos, programas, procedimientos.

B - Organizar

Se organizan los espacios y los tiempos. También se dividen las tareas, para que se cumplan objetivos más pequeños (según la preparación y capacidad de cada uno); para lo cual también se dividen los recursos.

Se *asignan* tareas: ¿cuáles? ¿quién las realiza? ¿quién toma las decisiones de esas tareas? ¿a quién se rinde cuentas?

C - Dirigir

La dirección del grupo debe tener una cabeza (que puede ser una persona, dos, tres, o todo un grupo).

Cada subgrupo o unidad también tiene que tener una cabeza que pueda dirigir al grupo y enseñe. Es la autoridad.

Esas cabezas deben desarrollar un liderazgo, deben tener capacidad y saber más que los demás.

Dirigir es la acción de influir adecuadamente sobre las personas para que otros trabajen.

El objetivo de dirigir es lograr que los individuos contribuyan con el cumplimiento de los objetivos organizacionales.

D - Controlar

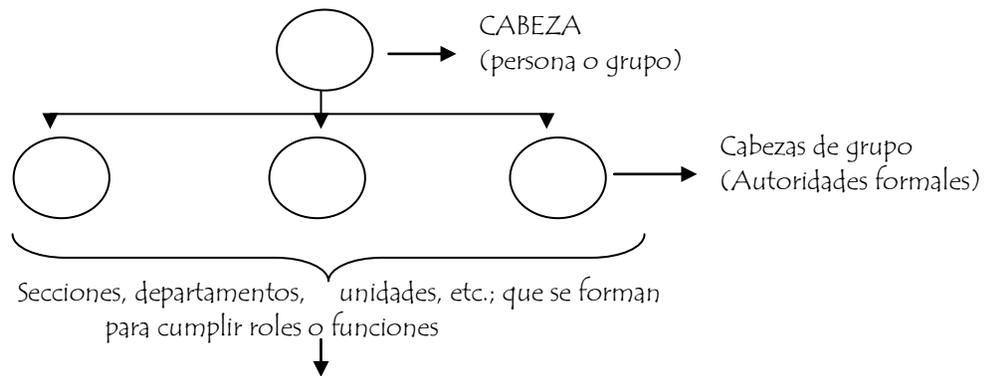
Es ir verificando si los objetivos se van cumpliendo, si las tareas se van realizando.

Para ello hay que realizar evaluaciones de los grupos, comisiones o unidades.

Es medir el desempeño de los grupos y las personas.

Y es aplicar correctivas ante las irregularidades.

Para administrar se debe realizar un ORGANIGRAMA



- Se necesitarán recursos específicos
- Siempre se deben respetar los pasos del proceso administrativo (planificar, organizar, dirigir, controlar)
- La "cabeza" tiene nombre. Puede ser por rol ("jefe de ..."), por nombre y apellido o por nombre del grupo ("Finanzas")
- El grupo también puede subdividirse



Áreas generales de una organización:

PRODUCCIÓN: justifica la existencia de la institución

COMERCIALIZACIÓN: es lo que se decide vender, entregar (servicios, productos)

RECURSOS HUMANOS: reúne gente, capacita

FINANZAS

COMERCIALIZACIÓN = MARKETING

Es el área que se encarga de buscar "clientes": personas, empresas, instituciones que pueden donar, etc.

PLAN DE MARKETING

1-El marketing satisface necesidades (las necesidades son innatas)

- Autorealización
- Orgullo
- Estatus
- Sociales
- Seguridad
- Fisiológicas

Las empresas hacen los "deseos", que son los satisfactores de las necesidades.

Nuestras organizaciones también pueden satisfacer necesidades

Fisiológicas: brindando alimentación, abrigo

De Seguridad: consiguiendo dinero, medicación, etc.

Sociales: realizando juegos, salidas, talleres

Estatus: recibiendo premios, reconocimiento, teniendo motivación

Autorrealización: en la medida en que podemos "darnos un gusto", "tener un hobby"

El marketing moderno es un marketing de relaciones. No sólo se quiere cumplir un deseo, sino seguir manteniendo la relación con el cliente. Busca que el cliente le sea fiel. Entonces, se trata de mejorar el satisfactor cada vez más.

2- Estrategias de marketing:

Elección del **mercado**: a qué grupo/usuarios va dirigida la institución

Mercado: es el conjunto de consumidores actuales o potenciales de un producto o servicio.

Proveedores: los que dan mercadería, dinero, donaciones de lugar, etc.

3- Segmentación del Mercado:

Segmentar es un proceso de división del mercado en subgrupos homogéneos con estrategias comerciales diferenciadas para cada uno.

4- Cliente o usuario: Las cuestiones de definir MI mercado:

¿quiénes son? ¿qué hacen con nuestro servicio? ¿dónde nos buscan? ¿cuándo nos buscan? ¿por qué eligen? ¿por qué **no** nos eligen?

5- Variables: la estrategia de marketing que se use, que se puede segmentar y en cada uno de los segmentos se utiliza la estrategia de las **4P**

PRODUCTO (o servicio): brindar ayuda, contención, dinero, medicación, reuniones, donaciones, etc.
(si hay segmentos o subgrupos, se hablará de Producto 1, Producto 2, etc.)

PLAZA: es el lugar de ofrecimiento del producto, el lugar de entrega del satisfactor del servicio.
(si hay más de un subgrupo, se habla de Plaza1, Plaza 2, etc.)

PRECIO: si lo que se cobra por el servicio es "gratis" se puede pedir un "canje"
(Ej.: pedir a las familias botellas, obra social, tiempo, etc.)

PROMOCIÓN: ¿cómo nos hacemos conocer? Publicidades, propagandas, redes sociales. ¿quiénes nos tienen que conocer? Municipio, Estado, clientes, sociedad.

2) LIDERAZGO- CONDUCCIÓN DE ONGs

Características del líder:

Actitud positiva

Alegría

Visión de futuro

Energía

Se anima

Se arriesga

Mira al futuro y lo alcanza

Tiene la función, el derecho y la obligación de guiar y dirigir correctamente

Es visionario

Es empático

Desea una mejora futura, aunque signifique sacrificio y esfuerzo

Es interdependiente

Define el camino a seguir

Establece la visión (dónde llegar)

No puede perder esa visión

Sabe lo que quiere

Conoce sus fuerzas y sus debilidades

Sabe trabajar en equipo

No le asustan los riesgos

Es leal y sincero

Siente pasión por los nuevos riesgos

No puede trabajar solo

Cambia los factores motivantes negativos

Toma las dificultades y las transforma en beneficios para otros

No debe olvidar qué lo puso en este camino

Ama lo que hace

No hace más esfuerzo del que puede, busca gente, contagia

Un líder que no se mueve, que no se arriesga, NO puede mover a su grupo

DEBE SABERSE, SENTIRSE Y SER LÍDER

3) COMUNICACIÓN INSTITUCIONAL

Diferencia entre marca e imagen institucional:

MARCA: representación gráfica del nombre (isotipo, logotipo, isologotipo)

Tiene una base: necesitan representar valores o conceptos de la empresa.

Tiene identidad: todas las piezas gráficas que representa (remeras, pines, etc.), muestran coherencia.

Pertencen al *sistema gráfico institucional* (mejor ejemplo de identidad corporativa: Coca-Cola)

HOY es imprescindible hacer uso de las redes sociales

IMAGEN INSTITUCIONAL: es lo que la gente piensa de nuestra empresa.

Con una buena estrategia podemos influenciar (manipular) y generar lo que queremos que sea nuestra imagen.

Hay que mostrar valores, misión

(Ej de imagen negativa (además de positiva: Mc Donald's)

Se debe tener mucho cuidado con lo que se intenta comunicar, con los mensajes involuntarios.

Algunos consejos:

Al comunicar un fallecimiento o algo negativo, hacerlo pensando positivamente, con una imagen PRO de esperanza.

No subestimar lo que el receptor va a comprender.

Evocar la emotividad.

Provocar la empatía.

4) Apoyo emocional al voluntariado en el trabajo con las familias

Acciones:

Estar (a veces el estar, debe ser "estar en silencio")

Tener presencia

Ayudar

Respetar el tiempo del otro

Brindarse al otro con todo lo que uno es y con todo lo que eso implica

Tener capacidad de escucha

Diferentes modalidades:

El acompañamiento cambia según la etapa evolutiva y según el momento de la enfermedad

¿Dónde se acompaña? En internación, en sala de juegos, en domicilio.

¿Para qué se acompaña? Para brindar mejor calidad de vida

¿Qué se teme? Lo que pasará en el futuro

¿Desde dónde se toma el acompañamiento?

¿Qué actividades se realizan para llevar a cabo el acompañamiento?

El voluntario lleva la etiqueta, es una pieza de esa organización. Sus acciones involucran a la institución.

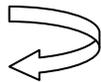
Es importante que se pregunte qué parte involucra al niño emocionalmente y qué parte al voluntario.

5) Taller del VOLUNTARIADO

Voluntarios:

Son personas sensibles, solidarias, comprometidas y que brindan su tiempo.

Deben insertarse en una



Organización:

Que tiene:

- misión, visión, objetivos.
- historia (trayectoria)
- vínculos interinstitucionales
- necesidades

Tareas:



- Específicas
- Con procesos definidos (en cuanto a maneras de hacerlas)
- Que forman parte de un plan de acción más amplio
- Que conllevan responsabilidad
- Que tienen un alto compromiso emocional (movilizando emociones intensas)

Se debe articular → **GESTIÓN** : conjunto de tareas a cubrir para cumplir la misión.

→ **ASPECTOS EMOCIONALES**: conjunto de deseos, expectativas, motivación, compromiso.

Búsqueda del voluntariado:

Previamente se conforma el perfil que se necesita con **características, derechos y obligaciones**. (Falta Power Point)

Se realiza una entrevista

Se ofrece capacitación.

Consejos:

*Cuando el voluntario no está acorde a las expectativas, debemos tratar de que no deje la organización con una frustración. (Podemos decirle que creemos que "esta organización NO es para vos", desterrando la idea de que crea que el voluntariado no es para él, sino diciéndole que "**este** voluntariado no es para él")

*Ponerlos a prueba durante un tiempo (ej: tres meses), para que esté consciente de que en ese tiempo habrá una reflexión de su accionar.

*Tener lista de voluntarios suplentes

*Al realizar la entrevista, es importante que los entrevistadores sean dos y en lo posible, también hacer interactuar a dos postulantes al mismo tiempo.

*Posterior a la entrevista: tratar de anotar inmediatamente las primeras impresiones.

*Ser voluntario no es lo mismo que ser profesional ad honorem.

CENOC

Remitirse a : Acción Social de la Nación
Ley del Voluntariado

(Falta agregar: características, derechos, obligaciones)

6) ASPECTOS EMOCIONALES (Realidad San Juan)

Cada persona en oncología es como un mundo diferente.

Antes de hacer la entrevista de la TS (Trabajadora Social), debe existir una derivación médica, un certificado que avale el diagnóstico.

"Hay que conocer y trabajar con las familias acorde al ritmo de ellas, a sus tiempos y a su nivel cultural, interviniendo en aquellos hechos que puedan suceder"

Se trabaja en:

-las relaciones sociales y en las relaciones familiares.

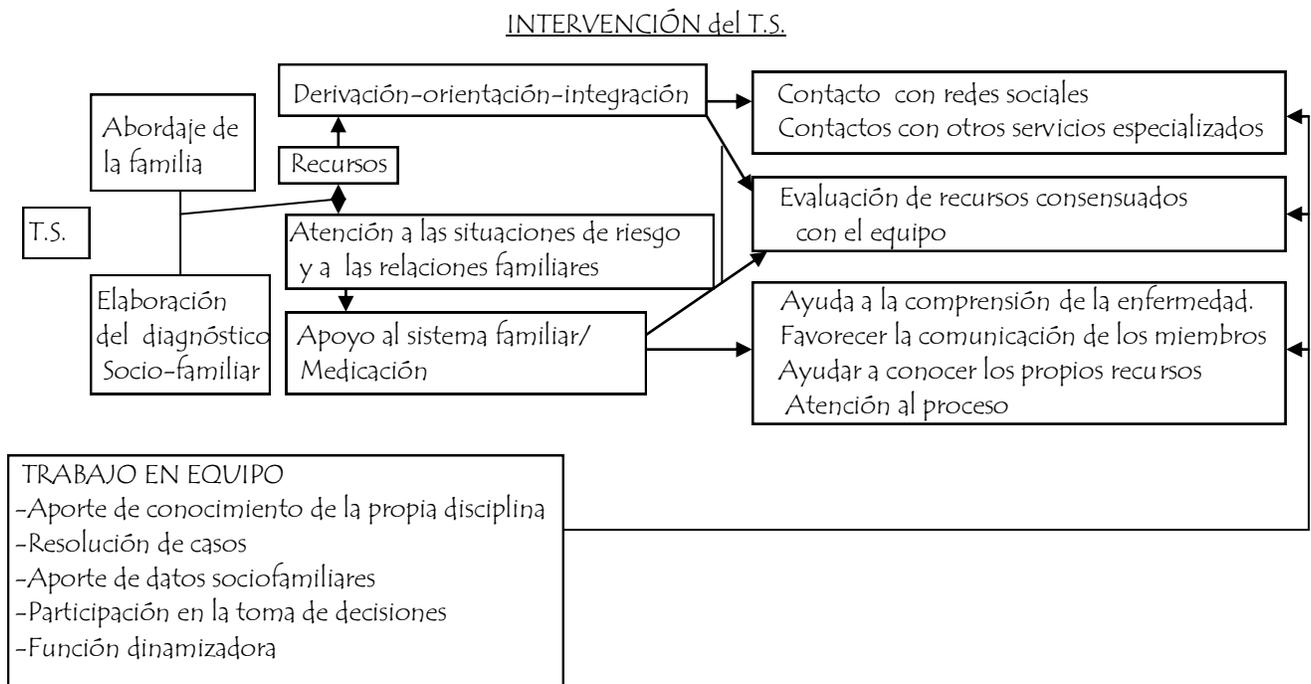
-la situación a nivel:

*laboral

*de estudio

*económico

*recursos



Informes:

1° informe: factores de riesgo - familia

2° entrevista: la familia ampliada

El sistema familiar se divide cuando viven lejos del centro de referencia. Queda entonces un sistema familiar en su casa, en su ciudad de origen. Y el otro en el nuevo lugar.

(Algunas municipios alquilan casas para que las familias puedan instalarse enteras)

Discapacidad: debemos luchar para que todos los niños oncológicos puedan tenerla. Dentro de la definición de discapacidad se encuentra la transitoria.

El padre debería llevar copia de todos los formularios y documentación.

TRABAJAR MUCHO EN RED

Momentos de intervención

ESTADIO	OBJETIVO GENERAL	OBJETIVOS ESPECÍFICOS
D I A G N O S T I C O	Proporcionar al enfermo y su familia elementos de seguridad y confianza tanto en ellos mismos como en el servicio asistencial.	Evaluar la capacidad familiar para hacer frente a nuevas circunstancias. Ayudar a la familia a redefinir roles y responsabilidades. Coordinar y mantener informado al resto del equipo asistencial. Ofrecer un espacio que posibilite la expresión de sentimientos. Comprobar que se ha recibido la información adecuada.
T R A T A M I E N T O	Ayudar a adaptarse a las alteraciones que puede producir el tratamiento tanto en el cuerpo como en el estado de ánimo	Orientar hacia aquellos recursos que puedan ayudar tanto en el cuidado de la imagen del enfermo como en las modificaciones en el ámbito laboral, etc. Animar a los familiares a mantener un adecuado clima de comunicación.
T R A T A M I E N T O F I N D E	Facilitar la información adecuada para el retorno a la actividad normal y la redistribución de roles	Evaluar la capacidad familiar para continuar el ritmo de vida llevado antes de la enfermedad. Comprobar que han recibido la información en lo que concierne al riesgo de recaer. Ayudar a adaptarse a tolerar las preocupaciones que supone el riesgo de recaer.

7) Accesibilidad de recursos existentes para el niño con cáncer

Establecer una base de datos, en la cual uno busca la necesidad e inmediatamente surge el recurso.

Se muestran ejemplos de cómo la Fundación Flexer posee un programa de base de datos.

Los datos requeridos, en orden, serían:

- Datos personales del niño y su familia, incluidos nivel de instrucción, actividad laboral y las no laborales.
- Vivienda (puede ser visita al domicilio)
- Educación
- Problemática de salud (diagnóstico, desde cuándo, dónde, etc.)
- Más datos médicos (etapa de la enfermedad, tratamiento, medicación, etc.)
- Log de tareas
- Transportistas
- Actividades

Se adapta a cada realidad.

8) Compartiendo diferentes realidades

Banco de pelucas de FundaME

(exposición y video)

9) Soles (investigación local)

Se muestra ficha de ingreso (derivación, diagnóstico, tratamiento, nutricionista, etc.)

Obras Sociales

Para que las O.S. cumplan con su obligación, existen:

- Defensoría del Niño
- Ministerio de Desarrollo Social de la Provincia
- Ministerio de Desarrollo Social de la Nación (Secretaría Nacional de Niñez, adolescencia y Familia)

También existe el Recurso de Amparo para que las OS no dejen de cubrir al padre si se lo deja sin trabajo, así como un recurso para que le mantengan el puesto laboral. (Mediante Abogados)

10) Cuidados paliativos

Según la OMS, "el **cuidado paliativo** es un modelo asistencial que mejora la calidad de vida de pacientes con enfermedades de pronóstico letal, y la de sus familias. Se basa en la **prevención** y el **control** del sufrimiento con identificación precoz, evaluación, tratamientos adecuados del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y existenciales".

CP= Control del dolor y de síntomas + Apoyo Psicosocial

Es una "Filosofía de Atención"

Ante un niño que se va a morir:

El niño:

- está replegado sobre sí mismo
- tiene miedos
- sigue teniendo "deseos"

Los padres:

- sienten angustia
- sienten desesperación
- desean poder ayudar a su hijo
- tienen incertidumbres: ante el futuro, ante la sensación de pérdida del control y al predecir acontecimientos.

Los CP no significan FIN DE VIDA

La familia se enfrenta al desafío de certeza segura pero no cercana.

El DOLOR es multideterminado, multifactorial ...es un fenómeno heterogéneo y complejo.

Aprender a manejar ese dolor va a ayudar al niño a que comprenda, que sienta alivio y a darle significado al CP

Para recordar:

- El padre está preocupado por el niño
- El niño se encuentra complicado para identificar emociones.
- Las respuestas del niño serán más arcaicas y masivas cuanto menor sea.
- La actitud de los padres influyen en el niño.
- El enojo de los niños y de los padres no es con el equipo.

Diferentes modelos de CP

- CPP con atención domiciliaria
- Internación en Hospital/Sanatorio
- Hospital de día
- Equipo hospitalario de CCPP o de CP
- Unidad de internación de CP
- Ambulatorio

"NO PODEMOS HACER TODO, PERO NO DEBEMOS NO HACER NADA"

Diferentes realidades:

- Niños que van a tratamiento a Centros de Referencia y regresan a casa
- Niños que van a CR ya con pocas chances
- Niños que mueren lejos de sus domicilios
- Niños que mueren en tratamiento en su localidad o domicilio

Es importante el trabajo en red:

- entre médicos y organizaciones.
- entre organizaciones para dar continuidad a los cuidados.

Cuestiones para reflexionar:

- ¿quién puede realizar cuidados paliativos?
- ¿quién los necesita?
- ¿qué ayuda tienen en la actualidad los que lo necesitan?
- ¿existe organizado un programa de CP?
- ¿qué se considera que se podría hacer a partir de la situación actual:
 - con la familia?
 - con el niño?
 - con el hospital?
 - en su municipio?
 - con la comunidad?
 - en la organización?
- ¿qué recursos considera que podría ofrecer o agregar?

La OMS nombra como obligación la existencia de cuidados paliativos en Hospital Pediátrico

(algunas organizaciones prestan colchones antiescaras, camas ortopédicas, oxígeno)

11) Organizaciones que trabajan sin tener un Centro de Tratamiento local (Debate)

Para que haya un Centro Local se necesitan 25 casos nuevos por año.

¿Cómo evaluar si debería haber un centro de tratamiento en la localidad?

- Cantidad de pacientes nuevos por año.
- Distancias que recorren dentro de la provincia o hasta la Capital.
- Si el Hospital Pediátrico es de calidad (4° nivel) (buscar en sitio web: Documentos internacionales que dicen qué deben tener los centros oncológicos pediátricos) La existencia de un oncólogo pediátrico.

Preguntarse:

- ¿Cuál es la mejor opción?
- ¿Qué parte del tratamiento se podría hacer localmente?

Opciones posibles:

- formar localmente a un pediatra en cuanto al cuidado clínico de un niño oncológico.
- brindar cuidados paliativos

¿Qué podemos hacer?

- Hacernos conocer : mediante la prensa, folletos y redes sociales.
- Consultar: Guía internacional para la creación de organizaciones de ayuda al niño con cáncer en países de desarrollo.
- Contactarse con las Organizaciones del lugar adonde migran las familias.

¿Cómo podemos ayudar?

- Armar una herramienta de información con todos los datos (video, cuadernillo, etc.). Con los datos necesarios de medios de transporte, planos, organizaciones de ayuda ("te están esperando"), Banco de Drogas, Hospitales.
- Atender otras patologías.
- Promover el acceso a otros servicios (T.S.)
- Tener un Hogar de Paso.
- Trabajar en red entre nuestras organizaciones
- Trabajar en red con otras organizaciones.

12) Referencia y Contra-referencia de pacientes

(En cada asociación debería incluirse un propio programa de R/CR)

¿Qué tenemos que conocer?

- Diagnóstico
- Tratamientos
- Paliativos
- Recursos disponibles (traslados: remise, ambulancia, micro)
- Comunicaciones: posibles y necesarias (comunicación directa con las familias)
- Conocimiento de las posibles dificultades
- Escenarios posibles.

Preguntarse:

¿Cómo podemos ayudar para que el proceso de derivación sea urgente? ¿Cómo podemos "aceitar" ese proceso?

13) Transparencia (Rendir cuentas)

Debemos asumir la responsabilidad de hacer visible, informar y poner a disposición los objetivos, los recursos y el uso de esos recursos.



El **factor comunicacional** influirá en la **Imagen Institucional**

Los receptores sabrán quiénes somos, qué hacemos, qué necesidades poseemos, para qué estamos, qué recursos tenemos, para qué son esos recursos, quiénes son los destinatarios.

La rendición de cuentas

¿a quiénes debemos rendir cuentas?:

- Donantes
- Socios
- Gobierno
- Sociedad
- Nosotros mismos

¿a través de qué herramientas rendimos cuentas?:

- Memorias
- Inscripciones de registros
- Boletines, publicaciones, carteles públicos
- Página web, newsletters, tecnología (REDES)
- Archivos legales
- Presentaciones
- Comunicaciones en gráficos e imágenes

RSE: se puede buscar por facebook qué empresas están comprometidas. (Ej: el Banco Galicia ayuda a una organización distinta cada año)

Principios de Estambul: hay que buscar por la web ya que se producen actualizaciones.

14) la Carpeta Institucional

Cada vez que entregamos la Carpeta estamos queriendo establecer un vínculo.
La Carpeta transmite IDENTIDAD

La imagen institucional (para reflexionar) no es igual 

- La que se desea dar
- La que se da
- La percibida por los demás

Descripción:

- Misión (agregar cantidad de niños que se curan)
- Visión (qué se quiere lograr)
- Valores
- Desarrollo histórico
- Actividades
- Proyectos
- Programas
- Estadísticas
- Organizaciones con las que trabaja en red
- Organizaciones que apoyan su trabajo.

TAPA:

- Imagen identificatoria de la organización
- Aspectos visuales concordantes con los fines
- Inclusión de logo y otros elementos identificatorios que ayudan a la "construcción de la marca"
- Omisión de incluir información en exceso

CONTRATAPA:

- Cierre de información
- Aspectos visuales de tapa mantenidos
- Datos de contacto
- Frase motivadora

Otras cuestiones para agregar:

- Pantallazo del crecimiento en gráficos (de barras, etc.) e hitos
- Alianzas
- Otras empresas colaboradoras
- Resultados relevantes del último año
- Distinciones
- Desafíos

Campaña PONÉTE LA CAMISETA :

Continúa la campaña y se fomentará llevarla a nivel global.

[Www.cancerinfantillatinoamerica.org](http://www.cancerinfantillatinoamerica.org)

En el sitio se encuentran Legislación (hay modelo de recursos de amparo), recursos asistenciales, nutrición y foros.

Contacto con los Rotary:

Se trata de pedir apoyo al cáncer infantil, en cuanto a la detección temprana, el acceso a la medicación y los cuidados paliativos.