



Organización Internacional de Accidentes Cerebrovasculares

# MANUAL DE RECURSOS PARA ORGANIZACIONES DE ACV



**World Stroke  
Organization**



**Stroke  
association**

## Publicado por

Stroke Association  
Stroke Association House  
240 City Road  
Londres  
EC1V 2PR

**Correo electrónico:** [info@stroke.org.uk](mailto:info@stroke.org.uk)  
[stroke.org.uk](http://stroke.org.uk)



**World Stroke  
Organization**



**Stroke**  
association

Código de elemento: **A12UKSF06**

Stroke Association es una entidad limitada por garantía registrada en Inglaterra y Gales (n.º 61274).

Domicilio legal: Stroke Association House, 240 City Road, Londres EC1V 2PR. Registrada como organización benéfica en Inglaterra y Gales (n.º 211015) y en Escocia (SC037789). Registrada asimismo en Irlanda del Norte (XT33805), Isla de Man (n.º 945) y Jersey (NPO 369).

# CONTENIDO

<b>1</b>	<b>INTRODUCCIÓN Y PRÓLOGO</b>	<b>4</b>			
1.1	Introducción	4			
1.2	Por qué es esencial una organización de ACV	4			
1.3	Prólogo del Dr. Bo Norrving	5			
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS DEL MANUAL DE RECURSOS</b>	<b>6</b>			
<b>3</b>	<b>FACTORES CLAVE</b>	<b>7</b>			
<b>4</b>	<b>INVESTIGACIÓN PARA EL MANUAL DE RECURSOS</b>	<b>8</b>			
4.1	Recopilación de la información	8			
4.2	Selección de las organizaciones	9			
4.3	Nivel de respuesta	10			
<b>5</b>	<b>USO DEL MANUAL DE RECURSOS</b>	<b>11</b>			
<b>6</b>	<b>CÓMO EMPEZAR</b>	<b>12</b>			
6.1	Claves del éxito de una organización de ACV	12			
6.2	Encontrar a gente dispuesta a ayudar	13			
6.3	La primera reunión	15			
6.4	Tras la primera reunión	16			
6.5	Contenido de su primer plan	17			
6.6	Fin del "comienzo"	21			
<b>7</b>	<b>CRECIMIENTO DE LAS ORGANIZACIONES DE ACV</b>	<b>22</b>			
7.1	¿Dónde estamos?	22			
7.2	¿Dónde queremos estar?	25			
7.3	¿Cómo conseguirlo?	25			
7.4	¿Cómo establecer prioridades?	25			
7.5	Cómo poner en práctica los planes	26			
7.6	Abordar los temas principales	27			
7.6.1	Financiación	27			
7.6.2	Voluntarios	32			
7.6.2.1	Búsqueda de voluntarios	32			
7.6.2.2	Selección de voluntarios	33			
7.6.2.3	Dirección de los voluntarios	33			
7.6.3	Estructura organizativa Gobierno	34			
7.6.4	Campañas e influencia	35			
7.6.5	Evaluación y sostenibilidad	38			
7.6.5.1	Evaluación	38			
7.6.5.2	Sostenibilidad	38			
<b>8</b>	<b>OTROS CASOS PRÁCTICOS</b>	<b>39</b>			
8.1	Desarrollar personal con las habilidades adecuadas	39			
8.2	Temas legales	39			
8.3	Representación de usuarios del servicio	39			
8.4	Consulta a afectados por ACV	40			
8.5	Casos prácticos de países	40			
<b>9</b>	<b>DÓNDE ACUDIR EN BUSCA DE AYUDA</b>	<b>43</b>			
9.1	Únase a la organización internacional de ACV (WSO)	43			
9.2	Únase a la alianza europea de ACV (SAFE, por sus siglas en inglés)	43			
9.3	Contactos clave y recursos útiles	44			
<b>10</b>	<b>AGRADECIMIENTOS</b>	<b>45</b>			
<b>11</b>	<b>DESCARGO DE RESPONSABILIDAD</b>	<b>46</b>			
	Glosario	46			
	<b>APÉNDICE I –</b>	<b>47</b>			
	Folletos informativos de la asociación británica de ACV				
	<b>APÉNDICE II –</b>	<b>48</b>			
	Herramientas de planificación				
	<b>APÉNDICE III –</b>	<b>50</b>			
	Ejemplo de estatutos				

# 1. INTRODUCCIÓN Y PRÓLOGO

## 1.1 Introducción

Las organizaciones de accidentes cerebrovasculares (ACV) desempeñan un papel primordial en su labor de apoyo a los pacientes de ACV en la comunidad y de reforzar la voz de los pacientes. También se encargan de mejorar los servicios a estos pacientes.

Sin la ayuda de las organizaciones de ACV, muchos de los avances en la prevención y la atención de los ACV no se habrían producido. Pero aún nos queda mucho más por hacer.

## 1.2 Por qué es esencial una organización de ACV

Las organizaciones de ACV representan a los pacientes en un mundo fuertemente orientado hacia las opiniones de los profesionales de la salud. Las organizaciones de ACV pueden:

- ayudar a las personas a tomar decisiones acerca de la atención del ACV y comprender qué es importante para estos pacientes. Esto es importante si los síntomas no son visibles o pueden limitar la habilidad de la persona para hacerse entender;
- prestar asistencia a personas afectadas por ACV que nadie más puede prestar;
- proporcionar grupos de apoyo social, que han demostrado tener un impacto positivo en la rehabilitación;
- defender y actuar en favor de las personas afectadas por un ACV;
- ayudar a hacer campaña a favor del cambio e influenciar las políticas de los gobiernos;
- ayudar a los profesionales de accidentes cerebrovasculares a comunicarse mejor con personas afectadas por un ACV.

## 1.3 Prólogo del Dr. Bo Norrving

En 2006, en el Congreso internacional sobre accidentes cerebrovasculares celebrado en Ciudad del Cabo, la Sociedad Internacional de Accidentes Cerebrovasculares y la Federación Internacional de Accidentes Cerebrovasculares (WSF), las dos organizaciones que representan a los accidentes cerebrovasculares en el mundo, se unieron para formar la Organización Internacional de Accidentes Cerebrovasculares (WSO, por sus siglas en inglés). Por tanto, la WSO comprende tanto a miembros y profesionales individuales como a organizaciones de ACV. La WSO trabaja para ofrecer acceso al cuidado de los ACV y fomentar la investigación y la enseñanza que mejorarán el cuidado de los afectados por un ACV en todo el mundo del siguiente modo:



- Fomentando la prevención y la atención a personas con ACV y demencia vascular.
- Promoviendo prácticas de calidad superior.
- Educando en colaboración con otras organizaciones internacionales públicas y privadas.
- Facilitando la investigación clínica.

Parte de esta misión consiste en el crecimiento de organizaciones de ACV, ya que el avance en el mundo no es suficiente. El subcomité de organizaciones de ACV de la WSO lidera esta labor.

La WSO está comprometida a ofrecer asistencia y orientación a organizaciones de ACV presentes y futuras para garantizar que puedan conseguir su objetivo de ayudar a las personas a reconstruir sus vidas tras un ACV. La voz de las organizaciones de ACV es una parte importante de la WSO.

Creo que observar la experiencia de otros que contiene este manual de recursos ayudará a las nuevas organizaciones de ACV a aprender de las demás acerca de lo que funciona y lo que no, así como aprender lo que van a ser. La WSO apoya firmemente el desarrollo de organizaciones de ACV en todas las regiones; os deseo a todas buena suerte en esta labor tan importante.

### **Bo Norrving**

Catedrático y presidente de la Organización Internacional de Accidentes Cerebrovasculares

## 2 OBJETIVOS DEL MANUAL DE RECURSOS

**El objetivo era desarrollar un “manual de recursos” para organizaciones de ACV tanto nuevas como futuras que ofreciera orientación y apoyo en el desarrollo y expansión de las mismas, especialmente en áreas del mundo donde actualmente no existen este tipo de asociaciones.**

Este manual de herramientas resultará de utilidad a quienes trabajan con personas que han sufrido un ACV en todo el mundo y ayudará a informar a la WSO acerca del estado internacional de la asistencia a ESTAS personas.



# 3 FACTORES CLAVE

Gracias a la investigación sobre accidentes cerebrovasculares<sup>1</sup>, sabemos que:

- Alrededor de 15 millones de personas al año sufren un ACV.
- Aproximadamente una cuarta parte de los ACV los sufren personas menores de 65 años.
- Los ACV causan discapacidad permanente a cerca de un tercio de sus víctimas.
- Los ACV recidivantes son frecuentes: aproximadamente una cuarta parte de las personas que sobreviven a un ACV sufrirán un nuevo episodio en un periodo de 5 años.
- De las 19 organizaciones encuestadas, 4 no tenían personal asalariado y 2 solo tenían un trabajador asalariado.
- 13 de las organizaciones reclutaron a voluntarios a través de las recomendaciones de profesionales, pacientes, cuidadores y el boca a boca. Tan solo 3 organizaciones pudieron acceder a agencias de reclutamiento de voluntarios.

**Para desarrollar este manual de recursos, hemos recopilado información de 19 organizaciones de ACV de todo el mundo (véase sección 4), que nos muestra que:**

- El **89%** de las organizaciones de ACV identificaron las dificultades **económicas**, como la falta de financiación, como uno de los principales obstáculos para el crecimiento de su organización. El **50%** de organizaciones de ACV consideran que la financiación es el principal problema a la hora de crear una asociación de este tipo.
- Solo **una** organización no incluyó la financiación como barrera.
- El **39%** de las asociaciones encuestadas consideraron que una de las mayores barreras para el crecimiento es la falta de apoyo gubernamental.
- El **22%** considera que el grado de concienciación sobre los ACV en su país es bajo y que este hecho supone un impedimento para expandir su organización.
- Solo **4 de 19** organizaciones contaban con grandes activos o reservas económicas.
- El **39%** de las organizaciones de ACV consideraron que una de las mayores barreras para crear este tipo de asociación era la falta de personal y voluntarios.
- El **22%** cree que hay pocas ONG en su país y para las que hay no existe un marco de apoyo.
- El **33%** de las organizaciones mantienen una relación con el gobierno **nacional**, el **27%** se relaciona con el gobierno **local**, el **16%** hace lo propio con **ambos** gobiernos y el **11% no** se relaciona con ningún gobierno.
- 13 de las 19 organizaciones participan en campañas a favor del cambio. Las **campañas de concienciación sobre la presión sanguínea** fueron de las más relevantes, con **casi un cuarto** (25%) de las campañas centradas en este asunto. El 38% de las campañas se centraron en la **semana de concienciación sobre el ACV**.
- El 22% de las organizaciones están dirigidas completamente por voluntarios. El **11%** no trabaja con **ningún** voluntario. El 38% trabaja con 100 o más voluntarios.

<sup>1</sup>Información obtenida del sitio web de la Alianza Europea contra el ACV [www.safestroke.org](http://www.safestroke.org)

# 4 INVESTIGACIÓN PARA EL MANUAL DE RECURSOS

## 4.1 Recopilación de la información

Antes de poder desarrollar este manual de recursos necesitábamos información acerca de las organizaciones de ACV existentes y de los diferentes modelos de organización. El punto de partida fue el estudio de la actividad de las organizaciones existentes. A continuación, desarrollamos el cuestionario basándonos en el análisis y lo enviamos a las asociaciones de todo el mundo de las que la WSO tenía constancia. Este cuestionario cubría las actividades y la historia, y formulaba preguntas como:

- ¿Cuál es la principal barrera a la hora de crear una organización de ACV en su país?
- ¿Cómo se consiguió superar?
- ¿Qué servicios de apoyo ofrece su organización a las personas que han sufrido un ACV?
- ¿Qué grado de influencia ejercen las personas que han sufrido un ACV y sus familiares sobre el modo de dirigir su organización?

Estas preguntas sirvieron para representar las actividades, experiencias y problemas de las organizaciones de ACV de todo el mundo en 2012 con el fin de informar a otras personas que pretendan crear una asociación de este tipo sobre los posibles problemas que podrán encontrarse.

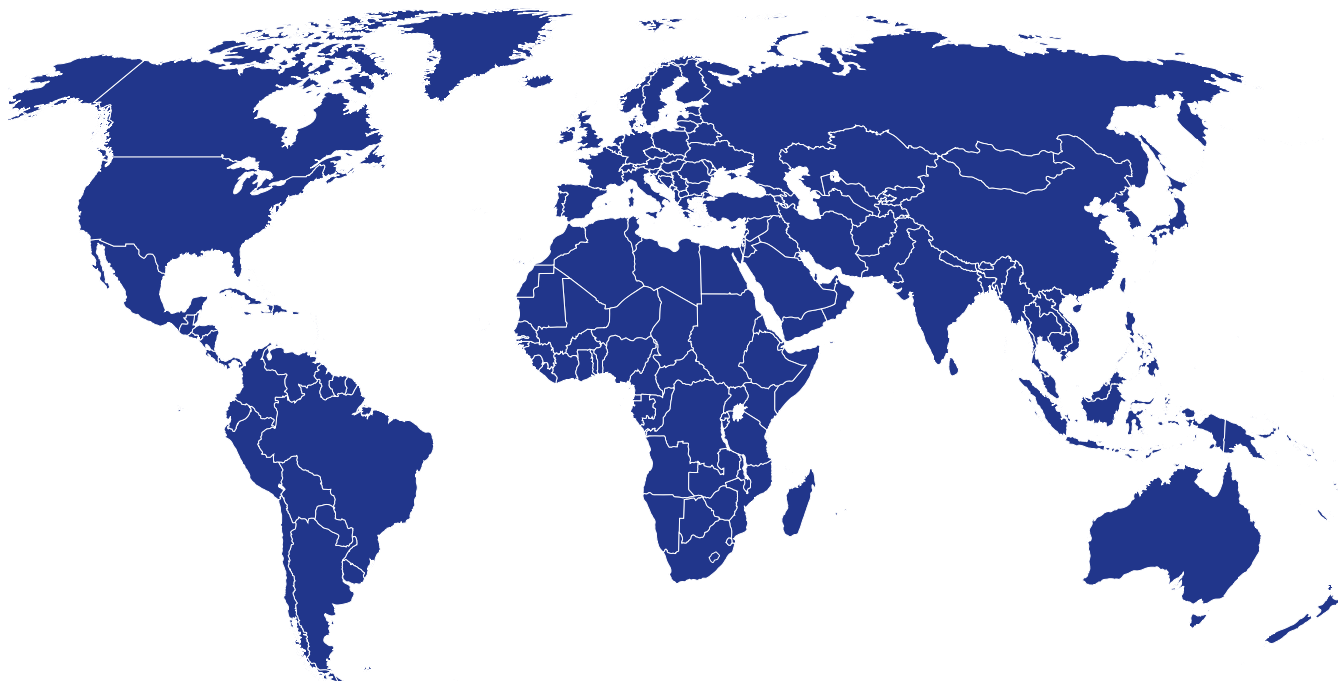
Los cuestionarios se enviaron a 35 organizaciones de ACV de todo el mundo (en los Agradecimientos se encuentra una lista de estas asociaciones). Cuando se recibieron los cuestionarios, la información se usó para:

- Desarrollar la orientación sobre distintas opciones para crear una organización;
- Mostrar las barreras a las que puede enfrentarse una organización de ACV durante su creación y expansión, aportando ejemplos del modo en que se han solucionado esos problemas anteriormente;
- Desarrollar casos prácticos sobre distintas organizaciones de ACV y sus experiencias.

## 4.2 Selección de las organizaciones

De las 35 organizaciones a las que se pidió que rellenaran el cuestionario, 19 pertenecían a la WSO (**véanse los Agradecimientos para más información**). Las otras 16 eran organizaciones conocidas para un miembro de la WSO o un miembro del equipo de organizaciones de ACV.

Algunas asociaciones voluntarias evaluaron el borrador del manual de recursos para comprobar su utilidad.



### 4.3 Nivel de respuesta

**El cuestionario se envió a 35 organizaciones. Conseguimos nuestro objetivo de una tasa de respuesta del 54%.**

La mayor parte de los correos electrónicos enviados por el equipo estaban en inglés, lo que pudo suponer una barrera para algunas de las asociaciones. El equipo se aseguró de que se reflejaran en el manual de recursos las respuestas de distintos países y continentes.



# 5 USO DEL MANUAL DE RECURSOS

**Hemos dividido el manual de recursos en 2 partes principales:**

- 1. Para ayudar a crear una organización de ACV – sección 6**
- 2. Para ayudar a expandir una organización de ACV – sección 7**

Tanto si se desea crear una organización de ACV como si se quiere expandir una ya existente, esperamos que los usuarios del manual de recursos encuentren utilidad a la mayoría de su contenido. Está diseñado para que los lectores seleccionen la parte que más se ajuste a sus necesidades.

También agradecemos enormemente los diversos casos prácticos que nos han enviado las asociaciones. Estos ejemplos reales de cómo las asociaciones han superado problemas concretos podrían resultar de inspiración y ser instructivos.

# 6 CÓMO EMPEZAR

Aunque algunas de nuestras asociaciones son grandes organizaciones con muchos empleados y voluntarios, todas comparten una cosa: empezaron siendo un pequeño grupo de gente inspirada por una misma causa.

Esperamos que la sección 6 de este manual de recursos sea capaz de proporcionar toda la información necesaria para crear una organización de ACV.

## 6.1 Claves del éxito de una organización de ACV

Según nuestra investigación, las organizaciones de ACV que tienen éxito tienen estas características:

- Una o varias personas con entusiasmo y determinación;
- Capacidad para trabajar con grupos grandes de gente;
- Capacidad para comprender que el deseo de cambiar el mundo de los ACV se consigue centrándose en un principio en hacer bien un conjunto de pequeñas cosas;
- Como hemos visto en la investigación y en los factores clave del punto 3: dinero, dinero y más dinero.



## 6.2 Encontrar a gente dispuesta a ayudar

Tratar con ACV puede ser una experiencia solitaria, pero no tiene por qué serlo, ya que hay muchas otras personas y organizaciones que pueden ser de ayuda, entre otras:

- **Profesionales o usuarios voluntarios:** profesionales jubilados, grupos de afectados por ACV y cuidadores concienciados sobre los ACV que, con toda probabilidad, están dispuestos a ofrecer su experiencia y su tiempo.

### CASO PRÁCTICO:

#### Haciendo que los usuarios participen en la organización (Indonesia y Reino Unido)

**Indonesia** se dio cuenta de que invitar a los usuarios del servicio a eventos y seminarios, o a actividades del Día Mundial del ACV, aumenta notablemente la concienciación.

**La asamblea británica del ACV** es un foro para abordar problemas en el que los participantes suelen ser, en su mayoría, personas que han sufrido ACV y cuidadores. Las personas afectadas por ACV ayudan a determinar el programa y contribuyen a que el evento sea lo más accesible posible.

- **Hospitales locales/Servicios de atención sanitaria:** pueden informar acerca de los servicios existentes para personas que han sufrido ACV y tienen contacto con ellas.
  - **Departamento del gobierno local o nacional encargado de la provisión de servicios sanitarios:** es posible que busquen organizaciones para ofrecer servicios de ACV o que puedan ofrecer asesoramiento o financiación.
  - **Profesionales y terapeutas:** tendrán contacto con personas que hayan superado un ACV que podrían usar sus servicios en futuras ocasiones.
- **Otras organizaciones** que podrían compartir su interés y que estarían dispuestas a colaborar.
  - **Una persona o un pequeño grupo de personajes destacados** que podrían tener influencia sobre los responsables de los partidos políticos o podrían contactar con filántropos para solicitar apoyo y financiación iniciales.
  - ¿Hay alguna **organización en su país que ofrezca apoyo y orientación a ONG?** Póngase en contacto con ella para ver qué pueden ofrecer en cuanto a recursos, información y subvenciones.
  - ¿Hay **otras organizaciones** que pudieran estar interesadas en formar parte del proyecto para trabajar juntos?

### CASO PRÁCTICO:

#### Objetivo: profesionales de ACV (Eslovenia)

**Eslovenia** centró sus esfuerzos en conseguir que participaran los profesionales de ACV jubilados con más tiempo libre y ganas de cambiar las cosas. Al principio, solo unos pocos profesionales intervinieron de forma proactiva en la organización. Poco a poco, otros especialistas se fueron sintiendo atraídos, especialmente aquellos con interés, conocimientos y tiempo. Algunos de ellos ya conocían de primera mano el voluntariado.

- **Las organizaciones que se ocupan de afecciones cardiacas u otros problemas de salud** tal vez hayan trabajado con ACV en el pasado. Tal vez se muestren dispuestas a compartir recursos o a realizar campañas sobre varias enfermedades al mismo tiempo, incluidos los ACV. Piense en formar una coalición para hacer presión sobre temas específicos relacionados con enfermedades crónicas, ya sea para la prevención de enfermedades o la asistencia a quienes las padecen.
- **¿Sabe si hay alguien que se pueda oponer a su organización para hablar con esta persona y tratar de convencerla?**

Las organizaciones existentes de menor tamaño podrían sentirse amenazadas. ¿Existe la posibilidad de trabajar con ellas en lugar de fundar una organización totalmente nueva? Tal vez deba intentar concienciar a los líderes políticos que piensan que las organizaciones de ACV no son necesarias. Los profesionales de la salud y los hospitales tal vez no estén interesados en su organización y piensen que supone una amenaza para su trabajo.

- **¿Necesita hablar con grupos de pacientes o de apoyo?**

Puede que haya pequeños grupos de voluntarios con los que podría trabajar, tales como clubs de ACV que ya cuenten con voluntarios y personas que hayan superado un ACV. Debe involucrarse con personas que hayan sufrido un ACV y cuidadores desde el primer momento.

#### **CASO PRÁCTICO:**

##### **Objetivo: profesionales de ACV (Israel)**

**Israel** negoció con el departamento de Terapia del lenguaje y el habla de una universidad local. Se les ofreció un programa de formación centrado en las implicaciones familiares de la afasia a los estudiantes de segundo curso previo a su acceso a la formación clínica. Se les exigía que acompañasen a la familia y creasen una actividad para el club de ACV. Los resultados de la organización de ACV fueron muy satisfactorios: Israel recibía dinero por la formación de los alumnos, se crearon actividades gratuitas y enriquecedoras en el club de ACV y los estudiantes empezaron a optar por la especialización en ACV, que antes no estaba entre sus favoritas.



## 6.3 La primera reunión

Una vez identificada y confirmada la necesidad real de crear una organización de ACV, y esperemos que también se haya encontrado a más personas que piensen lo mismo, una buena forma de empezar es celebrando una reunión.

### Todas las reuniones tienen más éxito si:

- Tienen un conjunto claro de objetivos conocidos por todos los asistentes;
- Se facilita un volumen adecuado de información (ni demasiada ni muy poca) antes de la reunión, de modo que todo el mundo tenga el mismo nivel de conocimiento;
- Se celebra en un lugar que contribuya a la formalidad de los asistentes; En ocasiones la única opción es celebrarlo en casa.
- Los refrescos siempre ayudan.
- Alguien es capaz de presidir o dirigir la reunión, que pueda:
  - Comunicarse con claridad;
  - Fomentar la participación de los asistentes;
  - Mantener las discusiones en los temas relevantes y la programación;
  - Resumir los debates y buscar acuerdos y decisiones;
  - Mostrar entusiasmo y motivación.

Especialmente en la primera reunión, puede resultar útil dividir las tareas del presidente o director, de modo que se comparta el trabajo y no domine la reunión una sola persona.

- Alguien toma notas durante la reunión, o al menos deja por escrito los puntos de acción acordados y cualquier otro punto importante. Y no se olvide de recoger la información de contacto de todos los participantes (un formulario impreso puede ser útil).

### En sus primeras reuniones debería tratar de acordar:

1. Una lista de tareas, personas encargadas y fechas en las que dichas tareas deberían estar completadas;
2. Asignar los puestos clave de la asociación: presidente, tesorero y secretario;
3. El número de personas que desea seguir celebrando reuniones;
4. Cualquier idea que sirva para que las reuniones tengan mayor afluencia y sean más efectivas;
5. Fecha y hora de la siguiente reunión.



## 6.4 Tras la primera reunión

Si la primera reunión cuenta con muchos asistentes y está bien organizada, le ayudará a conseguir el compromiso necesario para crear una organización de ACV. No obstante, podría resultar de utilidad:

- Ponerse en contacto lo antes posible tras la reunión con las personas voluntarias para asegurarse de que siguen interesadas en realizar el trabajo y tiene una idea clara de cómo van a hacerlo. Es posible que se dé cuenta de que algunas personas no disponen del tiempo necesario para realizar las tareas de voluntariado, y cuanto antes lo sepa antes podrá buscar a alguien que sí pueda hacerlas.
- Si ha tenido un trato difícil con alguna persona durante la reunión, también debe ponerse en contacto con ella cuanto antes. Su actitud puede deberse a muchos factores; puede que tengan un carácter fuerte, hayan pasado por una experiencia personal difícil o tal vez no estaban de acuerdo con alguna de las decisiones importantes. Normalmente, estas personas pueden aportar una gran pasión por la causa, algo que a la larga suele resultar muy beneficioso.



## 6.5 Contenido de su primer plan

Debe registrar cuáles son sus planes. No es necesario que sea un documento extenso, ayuda a que participen más personas, estructura lo que tiene pensado hacer, identifica los asuntos clave y sirve de herramienta para comprobar el progreso.

**En su primer plan, tal vez deba tener en cuenta lo siguiente:**

- **¿Qué quiere conseguir como organización de ACV? Tendrá que plantearse las razones para crear una organización de ACV. ¿Lo hace...**
  - porque cada vez hay más personas que sufren ACV o tienen alguna discapacidad tras un ACV?
  - porque no hay conciencia acerca de los ACV y la falta de organización para hacer frente a los efectos de un ACV?
  - para ayudar de forma indefinida a quienes han sufrido un ACV y a sus familiares?
  - para desarrollar una vía de rehabilitación continua?
  - para ayudar a que las personas que han sufrido un ACV y sus familias tengan acceso a terapia del habla para personas con afasia?
  - para ayudar de otra forma que no sea con terapias del habla, ocupacional o fisioterapia ya existentes?
  - para evitar ACV y reducir sus consecuencias mediante campañas, educación e investigación?
  - para financiar investigaciones?
  - para apoyar a ciertos grupos de personas que han sufrido ACV, como grupos de gente joven?
  - para evitar ACV promoviendo, por ejemplo, estilos de vida saludables?
  - para concienciar a la gente y hacer que se hable de los ACV?
- para promover la autoayuda y la ayuda mutua entre pacientes de ACV?
- para educar a las personas y promover la concienciación?
- **¿Qué servicios quiere ofrecer? La siguiente lista proporciona algunas ideas y le ayudará a determinar las ventajas y desventajas de cada uno:**
  1. **¿Va a crear grupos de apoyo de ACV?**

Deberá plantearse cómo los va a estructurar. Los grupos de apoyo a ACV se pueden centrar en ayudar a la gente con la comunicación, o tan solo ofrecer una oportunidad a los afectados por ACV y los cuidadores para que conozcan a otras personas, compartan experiencias y hagan nuevos amigos. Puede plantearse cómo formar su grupo de forma segura y legal; por ejemplo, obteniendo el seguro adecuado.
  2. **¿Ofrecerá otros servicios a los afectados por ACV?**

Podría ofrecer revistas y folletos informativos, asistencia telefónica, atención psicológica en caso de pérdida personal, visitas a hospitalarias o a domicilio tras abandonar el hospital, adaptación de la casa, ayuda financiera, clases de ejercicios, asistencia en línea mediante foros o seminarios en línea.

### 3. ¿Crearé información acerca de los ACV?

¿Cómo decidirá qué información es necesaria? ¿Le pueden ayudar las asociaciones de ACV existentes? ¿Cómo publicará la información? Piense en los distintos formatos que podría adoptar su información y las ventajas y desventajas de cada uno:

- **Revista:** repleta de información actualizada, pero cara de editar
- **Folleto, panfleto:** pueden llegar a mucha gente ¿pero cómo los distribuirá? Deben actualizarse frecuentemente con nueva información. ¿Dispondrá de dinero para ello?
- **Sitio web:** puede suponer una gran cantidad de dinero, pero una vez creada se puede actualizar fácilmente. ¿Tendrá su sitio web secciones con información sobre ACV?
- **Teléfono:** un servicio de información telefónica sirve de mucha ayuda a los pacientes de ACV y sus familiares, aunque puede suponer un gran desembolso y muchos recursos, ya que harán falta voluntarios y personal cualificado y la información ha de actualizarse con mucha frecuencia.
- **Boletines informativos:** pueden llegar a mucha gente y son fáciles de fabricar, pero no siempre hay espacio para información detallada.
- **Televisión y radio:** anunciarse o realizar campañas a través de televisión o radio significan llegar a una gran audiencia, pero puede resultar muy caro: ¿cómo puede financiarlo?
- **Eventos/conferencias o charlas públicas:** pueden ser pequeñas y asequibles o grandes y costosas. ¿Dónde encontrará a los ponentes y delegados para los grandes eventos? ¿Asistirán personas suficientes para cubrir los gastos? ¿Cómo comercializará el evento? Los pequeños eventos se pueden llevar a cabo mediante asociación o a un bajo coste. ¿Qué une a las organizaciones educativas que tiene que crear?
- **Redes sociales:** son gratuitas y fáciles de usar, pero solo se puede transmitir una pequeña cantidad de información de una vez y deben actualizarse con mucha frecuencia para que resulten efectivas, y esto puede consumir mucho tiempo.

### Proporcionar información

- Antes de Internet, era muy difícil encontrar información sobre ACV; ahora puede encontrarse mucha información, y el principal problema para los usuarios del servicio puede ser que no se sepa analizar la fiabilidad y calidad de la información. Aquí le enseñamos cómo asegurar que la calidad y cantidad de información es correcta, útil y relevante.

### Consulta

- Consulte a sus usuarios potenciales acerca de sus necesidades de información, formatos preferidos y estilo. Personalizar la información y ofrecer ayuda para entenderla y procesarla siempre es mejor que pensar que la misma información es útil para todo el mundo.
- Si es posible, busque a expertos locales para que le ayuden, tales como especialistas en enfermería. Es posible que quieran participar como asesores especiales.
- Consulte con cualquier otra organización local que ya cuente con un servicio o esté interesada en información sobre ACV.
- No olvide que muchos afectados por ACV tienen problemas de memoria, cognición o comunicación, por lo que dividir la información en pequeñas cantidades puede servir de ayuda.

### Qué incluir

- Cuente la historia completa: cree información honesta y equilibrada.
- Aborde la incertidumbre: si la opinión clínica no es unánime o no hay pruebas, dígalo y muestre claramente las fuentes de pruebas consultadas.
- Ofrezca referencias y enlaces a las pruebas que ha consultado, y asegúrese de estar usando las fuentes más actualizadas posibles.
- Al hablar de opciones de tratamiento, describa cómo funciona, sus beneficios y riesgos y qué pasaría si no se sigue ningún tratamiento.
- Escriba un texto que sea honestamente optimista, claro y conciso.
- Incluya fuentes de información y ayuda adicionales.
- Feche la información e indique cuándo piensa revisarla.

### Otros aspectos a tener en cuenta

- Asegúrese de que el servicio de información fomente la relación entre profesionales de la salud y pacientes.
- Facilite la información en diversos formatos accesibles. La asociación británica de ACV tiene una publicación llamada Accessible Information Guidelines (Directrices de información accesible)  
**[www.stroke.org.uk/resourcesheet/accessible-information-guidelines](http://www.stroke.org.uk/resourcesheet/accessible-information-guidelines)**
- Incluya un descargo de responsabilidad para definir claramente los límites de sus funciones y animar a los usuarios a buscar ayuda médica.

#### 4. ¿Financiará investigaciones?

Es bastante probable que esto afecte más al crecimiento de asociaciones de ACV que a su creación, pero investigue dónde puede encontrar financiación para investigaciones en su país. Si no encuentra financiación, puede animar al personal, voluntarios y usuarios del servicio a que participen activamente en la investigación y puede promover la investigación que ya esté en marcha en su país. También puede animar a los institutos de investigación a que incluyan cuestiones acerca del ACV.

#### 5. ¿Ofrecerá formación?

Piense quién puede necesitar o desear formarse en materia de ACV. Tal vez sea su personal o sus voluntarios, u organizaciones tales como ONG y personal/centros sanitarios. Tal vez sean personas no especializadas, personas que han sufrido un ACV, cuidadores o profesionales y estudiantes de este problema. Las personas encargadas de impartir esta formación deben ser profesionales, así que debería pensar dónde podría encontrarlas en su país.

#### 6. ¿Tratará de influir en los políticos?

Si lo desea, tendrá que acceder a debates sobre ACV y dedicar cierto tiempo a desarrollar una relación con el gobierno local o nacional.

- **Piense en los recursos que necesitará para conseguir lo que quiere hacer. Entre los recursos se incluirían financiación, personas y su tiempo, materiales (como los necesarios para el marketing), instalaciones y equipo informático.**
- **Cómo establecerá prioridades sobre lo que quiere hacer, especialmente porque probablemente no pueda abarcar todo lo que quiere hacer. Una forma sencilla de analizar las prioridades consiste en puntuar todas las cosas que quiere hacer (1 = baja, 10 = muy alta) en función de:**
  - El impacto que debería tener en la gente a la que quiere ayudar;
  - Cuántos recursos necesitará;
  - A qué velocidad se puede hacer;
  - Qué riesgos conlleva;
  - ¿Cuánto tiempo se espera que puedan durar los resultados?



## 6.6 Fin del "comienzo"

Al final de la fase inicial, debería tener un plan por escrito con la formación de su organización de ACV. Debería ser un periodo interesante, ya que habrá volcado toda la pasión y el entusiasmo en un plan que establece lo que va a hacer para mejorar las vidas de los afectados por ACV y sus familiares y reducir al mínimo los ACV.

### CASO PRÁCTICO: Mostrar que los ACV ocurren a todas las edades (Reino Unido)

El **Reino Unido** reconoció la necesidad de hablar sobre los ACV en niños y ha creado folletos informativos con información sobre sus causas en esta población, tratamiento, impacto en la familia y ayuda para poner en contacto a las personas con las organizaciones que pueden ayudarlas.



# 7 CRECIMIENTO DE LAS ORGANIZACIONES DE ACV

En la sección 6 se describía cómo crear una organización de ACV. Esta sección aborda su crecimiento y desarrollo. Parte del material de la sección 7 puede ser útil para la creación de una organización de ACV.

## 7.1 ¿Dónde estamos?

La planificación y desarrollo de una organización requiere una evaluación completa y honesta de la situación en que se encuentra la organización. Sin ella, es muy posible que tome el camino equivocado. Por ejemplo, puede subestimar las dificultades de no contar con apoyo gubernamental.

Hay una serie de herramientas que ofrecen un marco de análisis de su situación. Incluyen:

Herramienta	Descripción
<b>Análisis de activos personales</b>	Identifica a las personas, grupos y organizaciones con los que necesita establecer relaciones efectivas.
<b>Análisis DAFO</b>	Un análisis de Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades.
<b>Análisis PASTEL</b>	Un análisis del entorno exterior con relación a factores Políticos, Ambientales, Sociales, Tecnológicos, Económicos y Legales que pueden afectarle.
<b>Análisis de servicios o productos (adaptado de la matriz McKinsey/GE)</b>	Revisión de servicios o productos para tomar decisiones sobre dónde invertir más o menos tiempo y dinero.
<b>Análisis de riesgos</b>	Ayuda a enumerar, ordenar, puntuar y priorizar riesgos identificados.

Los detalles completos se encuentran en el Apéndice II.

Mientras que todas estas herramientas pueden resultar interesantes para hacer crecer una organización, es importante que la organización de ACV elija las herramientas adecuadas para su situación y, en caso necesario, adapte las herramientas generales para que le resulten más relevantes.

Una parte de la mirada al entorno externo a la organización de ACV consiste en considerar la enfermedad en su propio país, incluso si el sistema de salud es:

- **Un sistema gratuito proporcionado por el gobierno:** al que tal vez pueda ofrecer apoyo emocional, financiación u orientación en modificaciones en el hogar y beneficios más que atención sanitaria.
- **Un sistema principalmente gratuito con algunas aportaciones de trabajadores/empresarios:** tal vez necesite asesorar sobre la forma de cubrir los gastos para trabajadores/empresarios en el caso de personas con dificultades y los costes de la atención sanitaria para ACV que están cubiertos por el sistema, abordar cualquier laguna que el afectado por ACV deba conocer o que su asociación deba cubrir o hacer presión para que se cubra, como por ejemplo la terapia ocupacional.
- **Los costes están ampliamente cubiertos por contribuciones personales o derivadas del empleo, y las personas sin seguro se hacen cargo de sus propios gastos:** tal vez deba asesorar sobre dónde encontrar una terapia asequible. ¿Debe plantearse ofrecer terapia? ¿Necesita un esquema de subvenciones para ello?
- **Los costes están completamente cubiertos por contribuciones personales o derivadas del empleo, y las personas sin seguro se hacen cargo de sus propios gastos:** de nuevo ¿necesitará ofrecer terapia o ser capaz de dirigir a las personas a servicios asequibles?
- **Los costes están completamente cubiertos por contribuciones personales o derivadas del empleo, y las personas sin seguro se hacen cargo de sus propios gastos, excepto las personas con ingresos bajos o inexistentes (cubiertos por el gobierno):** deberá desarrollar distintos tipos de asistencia para quienes tienen seguro y quienes están cubiertos por el gobierno.



También necesitará investigar si hay alguna otra ONG relevante por áreas de enfermedad en su país. Si las ONG dedicadas a enfermedades no gozan de gran apoyo en su país, ¿de qué otra fuente podrían obtener financiación? Si la ciudadanía no colabora con las ONG en su país, ¿se debe a que el servicio sanitario lo proporciona el estado, un sistema sanitario o el sector privado? ¿Hay alguna ONG trabajando actualmente en el ámbito de los ACV? Si no la hay, le resultará más fácil obtener financiación. Si la hay, ¿puede asociarse con ella para colaborar en algunas áreas y ahorrar recursos o financiación?

Si el modelo de ONG es relevante en su país, también necesitará establecer las opciones de financiación, incluidas:

- **Apoyo corporativo** mediante relaciones o acuerdos de asociación, patrocinio o personales. Investigue qué empresas se interesan por los ACV o fabrican productos para las personas que los han sufrido. ¿Hay alguna empresa en su país que realice donaciones o se asocie con ONG en general?
- **Financiación mediante solicitud** de subvenciones, fundaciones, universidades o fondos de la UE: relaciónese con estas fuentes de financiación, investigue posibles oportunidades de financiación y colaboración y asista a reuniones para establecer contacto.
- **Organismo de financiación nacional/ financiación gubernamental**, financiación a través de una fundación/organismo de concesión de subvenciones (no gubernamental): empiece a desarrollar una relación con departamentos de gobierno nacional y local.

- **Contactos personales:** establezca relación con personas con dinero o influencias y responsables del gobierno.
- **Donaciones privadas/regalos**, incluidos eventos comunitarios, legados o donación privada a través del sistema fiscal.
- **Pago por servicios:** puede cobrar una cuota de socio u ofrecer un servicio remunerado al gobierno local/nacional o al sistema de salud.



## 7.2 ¿Dónde queremos estar?

Muchas organizaciones usan los términos "visión" y "misión" para describir este punto.

### Entre las características de una buena visión se incluyen:

- Describe el futuro que desea
- Es idealista
- Refleja ideas abiertas
- Inspira a otros
- Es fácil de entender
- Transmite que desea ofrecer un nivel de excelencia

### Entre las características de una buena misión se incluyen:

- Sencilla y fácil de entender
- Breve y orientada
- Realista y alcanzable
- Dice los resultados que desea obtener
- Transmite sus objetivos en los próximos años

## 7.3 ¿Cómo conseguirlo?

Para llegar desde donde está hasta donde quiere estar hacen falta dos elementos clave: priorización e implementación. La sección 7.4 trata la priorización y la sección 7.5. trata la implementación.

## 7.4 ¿Cómo establecer prioridades?

En la sección 6.5.6 sobre la creación de una organización de ACV encontrará un método sencillo de priorización. Otra forma de explorar las opciones de servicios particulares consiste en sopesar las ventajas y desventajas de:

- **Experimentar:** probar nuevas formas de ofrecer un servicio.
- **Conservar:** mantener el servicio tal como es en la actualidad.
- **Mejorar la calidad:** hacer un servicio mejor.
- **Aumentar el volumen:** dar un servicio a más personas.
- **Combine:** ofrecer uno o más servicios de forma conjunta.
- **Reducir costes:** ¿se pueden ofrecer servicios de igual calidad y a la vez reducir sus costes?
- **Economizar:** reducir o cerrar servicios.
- **Expandir:** ayudar a más gente en más lugares.



## 7.5 Cómo poner en práctica los planes

Hay una cita importante de Henry Ford: ***“No hay nada especialmente difícil si se divide en pequeñas tareas”***. El éxito en la implementación necesita una combinación de buena gestión del proyecto, los cambios y la actuación. Hay cuatro principios clave en todas estas técnicas.

### Principio 1: Medir el progreso

Se analiza con más detalle en las secciones 6.5 y 7, pero asegúrese de que su organización de ACV cuenta con un plan de objetivos y resultados con los que comparar el progreso.

### Principio 2: Ser realista

Asegúrese de que su plan de objetivos y resultados contempla el tiempo que necesitan para realizar sus tareas las personas seleccionadas. En concreto, en una organización de carácter voluntario es fácil ser optimista con el tiempo de que disponen las personas y el que necesitarán para realizar las tareas.

### Principio 3: Informar del progreso

Asegúrese de que informa cada seis meses del progreso de su organización de ACV con respecto a los objetivos y los resultados. Necesita medidas, como los indicadores de rendimiento clave, para poder comparar.

### Principio 4: Prepararse para el cambio

Céntrese en hacer las cosas bien y tenga miedo de cambiar cosas.



## 7.6 Abordar los temas principales

Durante la investigación de asociaciones de ACV, determinamos que la mayor barrera a la hora de crear o hacer crecer una organización de ACV es la financiación. La sección 7.6.1 se ocupa de este asunto, mientras que las secciones 7.6.2 a 7.6.5 tratan con otros factores importantes para las asociaciones de ACV.

### 7.6.1 Financiación

#### ¿Dónde va a conseguir el dinero para crear la organización?

- **Personas:** que se interesen por su trabajo: comience por personas que conozca usted, o que conozcan los voluntarios de su organización, sus socios o contactos.
- Cree una lista de “amigos de...” para que los contactos de financiación tengan una conexión formal con la organización.
- **Fundaciones:** organizaciones creadas para financiar asociaciones benéficas u ONG; ¿existen en su país?
- **Organizaciones comunitarias, clubs y sociedades:** por ejemplo, clubs deportivos o comunitarios como el club Rotary.
- **Empresas:** para las empresas es importante dejarse ver ayudando en las comunidades donde trabajan. Las empresas interesadas en su labor podrían proporcionarle financiación inicial.
- Es posible que los **gobiernos nacional y local** le ofrezcan financiación.
- **Miembros fundadores:** los profesionales o voluntarios podrían hacer alguna donación.
- **Campañas o actos de recaudación de fondos,** solicitar donaciones mediante carteles, anuncios, cartas, televisión y radio o en Internet.
- Los **préstamos bancarios** son una opción, pero antes es necesario asegurarse de que tendrá una fuente de ingresos para devolver el préstamo.
- Además de preocuparse por las personas que pueden hacer donaciones o financiarle, piense en servicios que podría cobrar o en **cuotas de socios.** ¿Puede obtener beneficios realizando actos para profesionales de ACV? ¿Dispone de activos o ahorros para los tiempos difíciles?
- Asimismo, averigüe dónde puede buscar financiación, investigue fuentes como los programas de la UE (<http://ec.europa.eu/research/fp7/>) u orientación sobre recaudación de fondos en diversos países y contextos (como [www.philantropia.org](http://www.philantropia.org)).

## **Debería hacerse a sí mismo las siguientes preguntas acerca de la financiación y la recaudación de fondos:**

1. ¿Qué planes de financiación para generar fondos tenemos a uno, tres y cinco años?
2. ¿Qué recursos de financiación necesitamos para conseguir estos planes? ¿En qué áreas de financiación confiamos para conseguir estos recursos?
3. ¿Cuál es la estructura global de nuestra financiación y dónde encaja la recaudación de fondos?
4. ¿Qué tipo de ingresos recibimos?
5. ¿Dependemos de un tipo de ingresos o conseguimos fondos de diversas fuentes?
6. ¿De qué donantes dependemos en mayor medida y cuánto tiempo creemos que nos apoyarán?
7. ¿Quién es el responsable de mantener la buena relación entre su organización y los donantes?
8. ¿Qué parte de nuestros ingresos son restringidos y qué parte no (esto hace referencia a si quien financia pone límites o restricciones en lo que se emplea el dinero)?
9. ¿Hemos tomado medidas para posibles eventualidades durante el desarrollo del plan?
10. ¿Cuáles son nuestras proyecciones de ingresos y gastos en diferentes actividades de recaudación de fondos a uno, tres y cinco años? ¿En qué se basan?
11. Al principio, deberá pensar en quién se interesa por su trabajo y podría estar interesado en contribuir económicamente. Cree una base de datos de contactos y sus contribuciones: incluya nombres, direcciones, números de teléfono y direcciones de correo electrónico, así como información específica sobre estas personas.

**Una forma de mejorar su situación financiera pasa por asegurarse un número de "donantes regulares".**

## **¿Cómo fomentar las donaciones periódicas?**

Muchas ONG incrementan sus ingresos a través de personas que realizan donaciones de forma periódica. Para estas personas resulta fácil, cómodo y asumible realizar regularmente pequeñas donaciones que apenas notan. Para las asociaciones de ACV supone una fuente anual predecible de ingresos y aumenta el número de donantes que puede conservar.

Si su organización de ACV quiere probar las donaciones periódicas, los aspectos clave que hay que tener en cuenta son:

1. Solicitar a un donante que pague mediante domiciliación bancaria es un gran compromiso, así que debe sugerir pequeñas cantidades, tales como 5 o 10 € al mes.
2. Ofrezca una razón específica para que el socio aporte donativos de forma regular y diferentes cantidades para que pueda elegir y ver la cantidad que aportará.
3. Decida cómo va a comunicarse con sus socios. ¿Cómo se lo agradecerá? ¿Cómo almacenará sus datos? ¿Existe alguna ley de protección de datos en su país? Póngalo al día de forma regular, pero no le dé información excesiva.
4. Invierta en un buen sitio web para que las donaciones en línea puedan prosperar. Explique por qué las donaciones periódicas son mucho más eficaces que las aportaciones únicas. Elija un proveedor de pagos (JustGiving, Charity Checkout, Paypal y Virgin Money son algunos ejemplos). Asegúrese de que tienen opciones de donaciones periódicas, que puede crear páginas con la marca de su organización de ACV y estudie minuciosamente los costes de cuotas, incluida cualquier cuota por adelantado.

## Casos prácticos sobre financiación insuficiente

### Patrocinio empresarial (Israel)

Para **Israel**, un momento decisivo fue la “adopción” de la organización por una compañía farmacéutica como parte de un servicio a nivel europeo y la comercialización de un nuevo medicamento contra la hipertensión. Antes de esto, la organización pasó por muchas dificultades, confiando enormemente en voluntarios al no tener personal asalariado. El patrocinio se realizó a través de la financiación de Israel para ofrecer campañas sobre prevención y síntomas. Lograron buscar financiación que les permitiría continuar creciendo una vez finalizado el patrocinio. La empresa financió la presencia de un consejero delegado que creó poco a poco los recursos de la empresa y desarrolló la experiencia en campañas, grupos de presión y recaudación de fondos con ayuda y contactos de la empresa. Algunos de los contactos, incluidos los expertos en medios de comunicación y miembros de grupos de presión, siguieron ofreciendo sus servicios de forma altruista. El consejero delegado estableció más relaciones con otras empresas farmacéuticas sin desviarse de la ética de la organización. Las campañas de financiación y el patrocinio como una oportunidad para desarrollar habilidades y conocimientos y ofrecer nuevas actividades resultaron ser beneficiosos para la organización.

### Patrocinio empresarial (Italia)

**Italia** mantiene una relación con una empresa farmacéutica que fabrica máquinas para la detección de la FA. Esta máquina se utiliza en actividades de prevención durante las jornadas de concienciación y ayuda a informar y concienciar a la gente sobre los síntomas de los ACV. El patrocinador realiza una donación a la organización por cada máquina vendida a cambio de su participación en las labores de concienciación y las jornadas de prevención.

### Apoyo de empresas locales (Hungría)

Como muchas otras asociaciones de ACV, **Hungría** experimenta dificultades para conseguir apoyo individual y empresarial, se ve afectada por el entorno político exterior y tiene una capacidad limitada para desarrollar contactos, relaciones corporativas y recaudaciones de fondos. A causa de las limitadas opciones de patrocinio empresarial y la escasa donación a causas benéficas en Hungría, el apoyo al sector sanitario ha sido lo más importante. En este caso se comprende el problema de los ACV y se pueden desarrollar relaciones basadas en el entendimiento mutuo de los problemas. Se ha centrado la atención en empresas pequeñas locales en lugar de grandes empresas, lo que ha dado sus frutos.

### **Venta de bienes y servicios (Japón, Malasia, Suecia y Finlandia)**

Para complementar las donaciones generales, se pide una aportación económica a los miembros que se unen al programa de rehabilitación en **Malasia**. **Suecia** también descubrió que esto cubría parte de sus gastos de gestión.

**Japón** vio que la venta de productos como calendarios le reportaba dinero tanto de los donantes como de la ciudadanía en general.

**Finlandia** y **Suecia** descubrieron que necesitaban desarrollar servicios que generasen ingresos reales, por ejemplo, asesoramiento a compañías farmacéuticas o servicios para personas que han sufrido ACV que los servicios públicos deben proporcionar pero no saben cómo hacerlo.

### **Financiación gubernamental o de las autoridades (Canadá)**

La red de ACV de Canadá fue creada por el programa de redes de centros de excelencia del gobierno canadiense, que busca apoyar iniciativas como el trabajo de la red de ACV en zonas donde claramente existe esa necesidad.

Las subvenciones gubernamentales han demostrado tener un valor incalculable en el trabajo de asociaciones de ACV en **Finlandia**, **Eslovenia** y **Suecia**.



### **Planes de afiliación**

Una forma excelente de asegurarse una fuente constante de ingresos anuales y de crear una buena relación con los donantes consiste en darles la opción de unirse a sus planes de afiliación. Si considera que convertirse en una organización de socios puede ser una buena solución para su organización de ACV, debe redactar unos estatutos. En el apéndice III hay un sencillo ejemplo de estatutos.

La clave del éxito de una organización de socios pasa por la captación y la conservación de los mismos.

### **Captación**

1. Realice un seguimiento de sus miembros en una base de datos.
2. Solicite a los miembros existentes que traigan a un amigo.
3. Intercambie listas con otras organizaciones relevantes, pero antes consulte si las leyes de protección de datos de su país lo prohíben.
4. Anúnciese en publicaciones relevantes.
5. Cree una página en su sitio web donde trate la afiliación y sus ventajas.
6. Trate de obtener publicidad local.

### **Conservación**

1. Inicie un programa de conservación desde el momento en que se unen: envíe un correo electrónico de bienvenida y un pack de afiliación.
2. Póngase en contacto con ellos dos meses después de la afiliación y realice una encuesta a los nuevos miembros pasados 6 meses aproximadamente después de su entrada.
3. Ofrezca un descuento especial para el primer evento de pago al que asistan.
4. Introduzca un plan de domiciliación bancaria, ya que es menos probable que se den de baja las personas que pagan mediante este método.

## Símbolo de solidaridad con los ACV

El símbolo de solidaridad con los ACV se creó para aumentar el reconocimiento de los ACV en el mundo. El símbolo internacional de concienciación y solidaridad con los ACV representa mensajes importantes acerca de la prevención, el tratamiento y el cuidado de calidad a largo plazo. Un símbolo como este puede ayudar a concienciar a nivel mundial. Es un símbolo universal para un problema universal, y permite que la gente forme parte de un movimiento universal. El símbolo se dará a conocer a través de los medios de comunicación nacionales y sociales. También contará con la participación de personas famosas para concienciar acerca del símbolo. Las empresas asociadas y una selección de distribuidores ayudarán a hacer llegar el símbolo a la gente, a fomentar la concienciación y a recaudar fondos. Los símbolos se podrán adquirir a través de Internet y en los eventos que se realicen. El símbolo de solidaridad con los ACV ayudará a las personas que los han padecido y contribuirán a la causa a nivel, regional, nacional e internacional, ya que:

- Es un símbolo de ACV reconocible internacionalmente.
- Concienciará acerca de los ACV y la financiación para quienes los han sufrido.
- Ayudará a crear un movimiento de ayuda sobre ACV.
- Dirá a la gente que necesitamos tomar medidas sobre los ACV.

El símbolo también puede ser una fuente de ingresos para las asociaciones de ACV. La asociación británica de ACV pretende vender las pulseras una vez se obtenga la licencia de la Organización Internacional de ACV.

## Recaudación de fondos especializada (Reino Unido)

Tras una campaña destinada a la importancia de los legados para la asociación, el **Reino Unido** incrementó sus ingresos procedentes de legados de forma significativa, y actualmente el 36% de los ingresos totales son de este tipo.

En el Reino Unido, una tercera parte de las donaciones de particulares se hacen a través de legados. La asociación británica de ACV ha invertido en un programa de promoción de los legados que informa de las ventajas generales de realizar un testamento (asegurando que la familia quede en buena situación) y de las ventajas fiscales de legar parte de la herencia a fines benéficos. Este asesoramiento se promociona en el sitio web y en las exhibiciones para personas mayores (p. ej.: The 50+ Show). La asociación británica de ACV ofrece un modelo de testamento para personas de más de 55 años, en el que sufraga el coste de redacción del testamento por abogados recomendados. En él se recomienda que quienes usen el modelo consideren hacer una donación a la asociación en su testamento, algo que la mayoría hace. La asociación británica de ACV tal vez no reciba el dinero hasta pasado mucho tiempo. El número de legados de los que se tiene constancia se registra, y ha pasado de 200 a más de 2.000 en seis años.

Las personas que han perdido a algún familiar o amigo a causa de un ACV suelen ayudar a la asociación haciendo donaciones en memoria de la persona desaparecida. La asociación británica de ACV ofrece la oportunidad de crear un fondo de conmemoración en honor de la persona que ha fallecido. Se crea un sitio web con información sobre la persona fallecida y un recuento del dinero recaudado. Los amigos y familiares pueden establecer un objetivo y seguir recaudando o donando dinero en aniversarios especiales. Ver el total recaudado y donado puede resultar enormemente motivador.

## 7.6.2 Voluntarios

### 7.6.2.1 Búsqueda de voluntarios

Reclutar a los mejores voluntarios para inspirar a otros y aumentar los ingresos es muy importante. Es necesario un plan acerca de dónde y cómo pueden participar los voluntarios en la labor que llevan a cabo. Hace falta una política y un proceso estructurado de reclutamiento de voluntarios que siga todo el mundo. Para ello puede usar herramientas como su sitio web, además de un manual y un formulario de solicitud que pueda usar todo el personal. Al ser informativo, los voluntarios pueden empezar a trabajar en menos tiempo.

Debe comprender los motivos de los voluntarios para colaborar con su proyecto; un proceso eficiente hará que se mantenga el interés de los voluntarios. La toma de contacto, el proceso de solicitud, la búsqueda de un puesto y las comprobaciones relevantes deben ser lo más rápidas posible para que el voluntario no pierda el interés. Trate de contar con un responsable de voluntarios para que colabore en el proceso y reduzca al mínimo las barreras de un número de voluntarios en aumento.



#### CASO PRÁCTICO:

##### Voluntarios para seleccionar a otros voluntarios (Eslovenia)

**Eslovenia** descubrió que las asociaciones de ACV era un concepto nuevo en su país, y que el uso de sus servicios estaba estigmatizado. El hecho de comenzar a trabajar con personas motivadas y que usaban sus servicios sirvió de estímulo para invitar a más participantes, especialmente a aquellos que tenían dificultades para pedir ayuda.

#### Colaboración de voluntarios (Israel)

##### Los voluntarios de **Israel** que habían sufrido un ACV tenían las siguientes tareas:

1. Crear y seguir apoyando muchos clubs sociales. De este modo se ahorra dinero y los voluntarios se sentían satisfechos.
2. Editar y escribir contenidos para la revista.
3. Ayudar en el servicio de atención telefónica tras un periodo de formación. En un primer momento, se esperaba que los voluntarios que siguieran una formación atendieran la mayor parte de los casos de pacientes.
4. Participar en charlas públicas, junto con profesionales en materia de ACV, sobre concienciación y últimos avances en investigación y tecnologías sobre ACV.
5. Contribuir al desarrollo de políticas.

Recuerde que si va a confiar en voluntarios para ofrecer algunos de sus servicios, su asociación debe ser capaz de apoyarlos, cubrir sus gastos y ofrecer apoyo y orientación constantes.

### 7.6.2.2 Selección de voluntarios

Su organización de ACV debería anunciar las vacantes de voluntariado en el máximo de lugares posible para aumentar la diversidad y el número de nuevos voluntarios, así como para fomentar la diversidad de funciones, habilidades y experiencias profesionales con el fin de atraer a personas afectadas por ACV y a todos los grupos de edad. De este modo se asegura una amplia base de voluntarios para elegir. Es importante recordar que se recluta para un puesto no remunerado; lo que se busca es el tiempo, las habilidades y la pasión de personas que puedan aportar estas cosas.

Tal vez para algunos puesto busque a un voluntario con habilidades específicas y experiencia; la disposición para aprender también es importante. Tal vez decida que la persona no tiene las habilidades, pero sí ganas de aprender. Use agencias de voluntarios, reclutamiento en línea, colaboraciones con profesionales de la salud, centros de formación profesionales, universidades y otras organizaciones comunitarias. Todos los voluntarios puede ayudar a su asociación, así que debe ser flexible al asignar puestos a los voluntarios. Que no le dé miedo solicitar más: tal vez los voluntarios se sientan dispuestos a donar, recaudar fondos, hacer campaña y apoyar eventos además de realizar las labores de voluntariado de su puesto principal.

### 7.6.2.3 Dirección de los voluntarios

Apoyar a los voluntarios es muy importante. Debe disponer de una política de voluntariado clara, que muestre el apoyo disponible para el voluntario y su encargado. Los voluntarios deben tener acceso a formación, publicaciones, información sobre seguridad, nuevas oportunidades, cobertura de los gastos y procedimientos de queja. Deje claro cómo se recompensa a los voluntarios para garantizar el apoyo en el futuro. En momentos difíciles puede exigir más a los voluntarios, pero debe prepararse para reconocer la contribución de sus voluntarios con regularidad. Los medios de comunicación sociales son una buena forma de dar las gracias. Crear un foro para que sus voluntarios puedan hablar entre sí ya sea en línea, en actividades de formación o en ceremonias de premios para voluntarios hará que aumente su lealtad. Incluya historias de voluntarios en sus boletines y permita que los voluntarios influyan en la actividad y la estrategia a través de reuniones periódicas. Todo lo anterior servirá para que se sientan parte importante de la organización.



## 7.6.3 Gobierno y estructura organizativa

El control y la gestión de la asociación puede llevarse a cabo mediante una gran variedad de combinaciones de voluntarios o personal contratado. A continuación se detallan posibles estructuras organizativas:

- **Decisiones colegiadas/sistema de votación:** puede tener unos estatutos que detallen cómo se gobernará, con decisiones tomadas a través de un sistema de votación de todo el personal, voluntarios, o una mezcla de ambos.
- Se podría nombrar **un consejo de toma de decisiones** entre el personal o los voluntarios.
- Un **consejero delegado o presidente** apoyado por un grupo de directores o gerentes y bajo las órdenes de un consejo de accionistas o de administración no remunerado.
- Un **consejo de dirección remunerado** bajo las órdenes de los accionistas.
- **Una serie de comités nacionales o regionales**, con representantes elegidos por votación en puestos de toma de decisiones.
- **Comités nacionales y subcomités locales**, todos voluntarios.

Sea cual sea la estructura que elija, deberá considerar cómo se analizarán las decisiones tomadas por quienes dirigen la organización. ¿Contará con un consejo de administración, voluntarios o accionistas que velarán por el modo de dirigir la organización? Puede consultar un modelo de estatutos en el apéndice III.

Deberá crear la organización formalmente y registrarla. Tal vez haya diversas formas de consolidar una organización en su país:

- Las ONG se forman como sociedad o asociación y se registran en un departamento del gobierno de la nación.
- Registro en un departamento de gobierno local.
- Registro en un consejo nacional o cuerpo de gobierno (p. ej., la comisión de asociaciones benéficas de Inglaterra y Gales).
- Registro en un departamento del gobierno de la nación que exige la renovación anual del registro.
- Constitución como empresa privada.

### ¿Qué tipo de organización va a ser?

Otras cosas a tener en cuenta:

- ¿Debe establecerse como empresa o institución benéfica?
- ¿Hay alguna restricción para establecer una organización o agrupación en su país?
- ¿Ha investigado todas las formas de optar a exenciones o desgravaciones fiscales? ¿Necesitará rellenar documentación de forma anual para optar a ello? ¿Qué registros deberá aportar?

## 7.6.4 Campañas e influencia

Si va a tratar de influir en la política como parte de su actividad, tendrá que considerar cómo causar el mayor impacto así como decidir los asuntos más importantes en los que se va a centrar.

### ¿Cómo decidirá sus campañas?

Esto tal vez deba decidirlo la junta de directiva o de administración, a través de consultas con miembros importantes como una encuesta al personal, la ciudadanía, los voluntarios o las personas que han sufrido un ACV. Quizás desee elegir sus campañas basándose en resultados de investigación, o elegir aspectos que formen parte de otras de sus actividades y eventos. La dirección del gobierno o los partidos puede influir en el propósito de su campaña, como puede influir cualquier patrocinador o socio corporativo que tenga.

### Campañas

- Debe preguntarse: ¿Necesito hacer una campaña sobre este tema en este momento? En ocasiones, el cambio se produce simplemente preguntando a la persona adecuada en el momento adecuado.
- ¿Cuál es el cambio que desea ver? Desarrollar e inspirar una clara llamada a la acción que explique por qué su solución funcionará.
- Las campañas deberían reflejar las vidas reales de las personas que han sufrido un ACV y las barreras que deben superar.

### Entre las decisiones importantes sobre su campaña se deben incluir:

- ¿Se pondrá el **énfasis** en campañas nacionales a gran escala o en pequeñas campañas locales?
- **¿Se centrará en la prevención primaria o secundaria?**
- **¿Qué desea obtener de la campaña:** cambios en la legislación, cambios en los servicios?

**Si no puede realizar campañas, ¿qué alternativas hay a las campañas a gran escala?** Tal vez pueda participar en eventos, aprovechar el día europeo o mundial del ACV para promocionar sus actividades o celebrar su propia semana de concienciación.

### Al iniciar una campaña, piense en:

- Averiguar quién toma las decisiones y quién influye en esa o esas personas. Planificar cómo conseguirá hablar con esos dos grupos de personas.
- Las personas que toman las decisiones y quienes influyen en estas personas suelen estar muy ocupadas. Cuando se reúna con ellas, ¿necesitará tener una historia de 30 segundos para explicar el problema y lo que quiere que suceda? Sea claro y sencillo.
- Hacer que los medios de comunicación tomen parte en su campaña puede ser de utilidad.
- Recuerde revisar con frecuencia si la campaña está funcionando.

## Campañas e influencia

### Prevención de ACV (Japón)

**Japón** decidió realizar una campaña de prevención de los ACV, que incluía simposios para la ciudadanía, carteles de la semana de concienciación de los ACV, participación en programas de televisión, etc. Una campaña sobre ACV también se anunció en radio y televisión e incluía la colocación de carteles en las estaciones de tren de Tokio. Se realizó una campaña más orientada a la prevención secundaria para personas que habían sufrido un ACV y familiares, que se llevó a cabo mediante simposios.

### Periodo de actividad centrado (Nueva Zelanda y Reino Unido)

Junte todos sus esfuerzos en uno o dos eventos que realmente den publicidad a su causa, como **Nueva Zelanda**, que estableció una semana de concienciación nacional sobre la presión arterial y una semana de concienciación sobre ACV.

El **Reino Unido** inauguró recientemente el mes de la acción sobre ACV, un evento anual que se celebra cada mes de mayo y que consiste en concienciar junto a personas que han sufrido un ACV acerca del apoyo que puede ofrecer la organización, así como en solicitar a los asistentes el apoyo a la campaña y la recaudación de fondos. Se pide a los voluntarios, el personal y las personas que apoyan la causa en todo el Reino Unido que promocionen el evento realizando días de concienciación y participando en eventos de recaudación de fondos. También se promocionan las campañas actuales durante el evento.

## Jornadas sobre los ACV (Israel y Suecia)

**Israel**, al igual que muchas otras asociaciones de ACV, encontró dificultades para comunicar su trabajo, animar a los afectados a usar sus servicios y llegar a todos los servicios y afectados que podrían beneficiarse de su trabajo. Se consideró que una jornada mundial sobre los ACV (WSD, por sus siglas en inglés) sería una forma de llegar a estas personas, y la campaña que desarrolló Israel se llevó el segundo premio en la competición de la WSD.

Durante la jornada mundial sobre ACV, todas las 67 asociaciones de **Suecia** se centraron en informar sobre los ACV. Hablaron acerca de cómo reconocer los síntomas de un ACV, el método FAST y la importancia de llamar a una ambulancia lo antes posible. Se centraron en dar información acerca de TIA, factores de riesgo y cómo llevar una vida sana. En algunas regiones se celebraron seminarios de acceso libre. También hubo artículos en periódicos y un chat en Internet.



### Desarrolle su marca (Reino Unido)

Debe hacer que su marca sea característica. Use eslóganes memorables que sean simples y comprensibles. Recuerde que mucha gente puede tener problemas para comprender qué es un accidente cerebrovascular.

El **Reino Unido** descubrió que su logotipo y su marca no eran efectivos para decirle a la gente lo que hacían: mucha gente solía pensar que formaban parte de los servicios sanitarios porque usaban el mismo color, y esto era una barrera a la hora de recaudar fondos. La organización de ACV invirtió en una nueva marca y un estilo más característicos y atractivos, que además parecen más propios de una asociación benéfica.

**Apostamos  
por la vida  
tras un  
ACV**



### Trabajo en asociación (Australia, Japón e Italia)

Trabaje con otras ONG para concienciar de la necesidad de apoyarlas, incluidas las organizaciones de salud o tratamiento de enfermedades. Intente crear coaliciones con organizaciones de pacientes con necesidades similares, especialmente de enfermedades no infecciosas.

**Australia** ha usado mucho la asociación en su trabajo. La coalición de ACV de Australia, creada por la fundación y sociedad de ACV de Australasia en 2008, une a representantes de ambos grupos y organizaciones que trabajan con ACV, tales como redes y asociaciones de profesionales. Esta coalición colabora sobre las prioridades para mejorar el cuidado de los ACV, reducir la duplicación de trabajo y reforzar la presencia y necesidad del cuidado de los ACV. Australia también forma parte de la prevención australiana de enfermedades crónicas, una alianza que cinco ONG del ámbito de la salud que trabajan juntas para prevenir las enfermedades crónicas, centrándose en los factores de riesgo que contribuyen a estas enfermedades: desnutrición, poca actividad física y obesidad. También es miembro de la alianza nacional de prevención de enfermedades vasculares, y colabora con la fundación del corazón y las asociaciones de diabetes y riñón de Australia para reducir el riesgo vascular en personas que podrían verse afectadas, mediante el desarrollo de pautas y campañas para conseguir cambios en la política. **Israel** forma parte de una coalición de grupos de presión formados por ONG de enfermedades crónicas como consecuencia de la iniciativa de la organización de derechos de los pacientes. Desempeñan un papel activo en la junta del consejo del cerebro de Israel como representantes de grupos de ayuda a pacientes.

**Japón** creó una campaña de concienciación en colaboración con gobiernos locales y asociaciones médicas. **Italia** está buscando personas famosas que puedan promocionar su trabajo en el futuro, en especial gente joven.

## 7.6.5 Evaluación y sostenibilidad

Saber que lo que uno hace es efectivo y sostenible son las dos preguntas más importantes para cualquier organización de ACV establecida.

### 7.6.5.1 Evaluación

**A menos que disponga de sistemas de medida y evaluación, a su organización de ACV le resultará más difícil:**

- cumplir los límites de coste y tiempo y centrarse en lo importante;
- obtener pruebas del rendimiento con respecto al plan para motivar y centrar los esfuerzos;
- tomar decisiones correctivas si las cosas no salen como estaban planeadas;
- conservar la flexibilidad ante los cambios que afectan a su organización de ACV;

Simplificando, su organización de ACV necesita saber si está cumpliendo los objetivos y consiguiendo los resultados que buscaba durante al menos los próximos 12 meses.

### 7.6.5.2 Sostenibilidad

**Lo que hace que una organización de ACV sea sostenible no es muy diferente en cualquier otra organización, e incluye:**

- tener un objetivo claro;
- buenas relaciones con los sectores público y privado;
- miembros, voluntarios y donantes comprometidos;
- flexibilidad y capacidad de cambio;
- planes y estrategias realistas y claros;
- recursos financieros que cubran todos sus gastos;
- personal comprometido y cualificado y trabajo de calidad;
- fuerte liderazgo;
- un entorno legal, político y social que ayude a la organización.

Al menos una vez al año, su organización de ACV debería comprobar el cumplimiento de los puntos anteriores.



# 8 OTROS CASOS PRÁCTICOS

En esta sección, hemos incluido aquellos casos prácticos que se centran en un tema o hablan de un país entero.

## 8.1 Desarrollar personal con las habilidades adecuadas

**Brasil** reconoció la necesidad de personal asalariado con experiencia en recaudación de fondos y búsqueda de recursos, y descubrió que estos profesionales eran caros y difíciles de encontrar. En Brasil hay leyes acerca de las ONG y el régimen tributario (las ONG pagan menos impuestos) y las ONG necesitaban personal con experiencia en este tema. Necesitaban personas que hablaran otros idiomas, especialmente inglés, para contactar y crear vínculos en el extranjero. Desarrollar un conocimiento especializado de la legislación y los ACV será beneficioso para todas las asociaciones de ACV.

## 8.2 Temas legales

Puede que haya barreras para acceder a personas que han sufrido un ACV, tales como barreras de protección de datos o legales, que evitan pueda contactar con los usuarios del servicio a través de los hospitales o terapeutas. Averigüe cuáles son esas barreras y cómo le afecta la legislación, de modo que pueda elaborar un plan para sortearlas.

## 8.3 Representación de usuarios del servicio

**Alemania** se aseguró de que los afectados estuvieran representados en el consejo de administración.

**Suecia**: en el congreso de la organización, los miembros eligieron el consejo de administración y a su presidente. Las aportaciones de los afectados por ACV se tuvieron en cuenta en esta reunión.

Actualmente, la fundación de ACV de **Nueva Zelanda** es una organización de miembros: la afiliación completa, incluidos los usuarios del servicio, incluye el derecho al voto.

Los miembros de **Finlandia** son en su mayoría afectados por ACV, y sus familias están representadas en los cuerpos de gobierno de la organización.



## 8.4 Consulta a afectados por ACV

En el **Reino Unido**, la estrategia corporativa se consultó con los afectados por ACV. La colaboración de los usuarios incluye la participación de los lectores, que permite a las personas interesadas en los ACV comentar en las publicaciones.

**Australia** cree que los consumidores tienen cada vez más influencia sobre la dirección de la organización y la prestación del servicio. La junta directiva nacional tiene dos puestos reservados para directores que representen los intereses de los consumidores. Desde este puesto pueden ejercer influencia sobre la dirección estratégica de la organización. Además del consejo de consumidores, se ha creado recientemente un subcomité de la junta. En este papel los consumidores pueden aportar información en la labor de defensa de la organización. Asimismo, todos los servicios que se centren, influyan o cuiden del consumidor se llevan a cabo con información de los usuarios a través de grupos de asesoramiento.

En **Israel**, excepto en el caso del presidente, que es un destacado especialista en ACV, el resto de los miembros de la junta son afectados por ACV o familiares.

En **Japón**, se elige como miembro de la junta a un representante de los grupos de autoayuda de la asociación nacional de afectados por ACV.



## 8.5 Casos prácticos de países

**Reino Unido:** Fundada en 1992 en un país con un sistema de salud gratuito financiado por el gobierno. La asociación para la prevención de la tuberculosis, que contaba ya con muchos años de existencia, se convirtió entonces en la asociación de tórax, corazón y ACV antes de que se fundara la organización de ACV en 1992. Las campañas se han centrado en las ventajas y los servicios:

- **Ask First:** concienciación sobre la fibrilación auricular (FA)
- **My Stroke Victory:** historias positivas tras un ACV
- **Conoce tu presión arterial**
- **Daily Life survey:** la encuesta más detallada y abarcadora que se ha realizado sobre el día a día de las personas que han sufrido un ACV

La organización de ACV emplea anualmente 2,5 millones de libras en investigación. Goza de un alto nivel de contacto con el gobierno y presencia en los debates más relevantes sobre ACV. Entre los servicios ofertados se incluyen: publicaciones, asistencia telefónica, grupos de apoyo, ayuda a familiares de fallecidos, visitas hospitalarias y adaptación del hogar.



**Finlandia:** Formada en 1977 en un país con sistema sanitario mayoritariamente gratuito. En Finlandia, la financiación de las ONG de enfermedades, pacientes y discapacitados proviene de la asociación Slot Machine Association (RAY), cuyo principal objetivo es la recaudación de fondos a través del juego para fomentar la salud y el bienestar en el país. La creación de organizaciones en Finlandia está regulada por el consejo nacional de registro y patentes, que debe aprobar la creación de cualquier organización. Finlandia goza de una asociación estratégica con las organizaciones de corazón y diabetes finlandesas para promover el cuidado de las arterias y colaborar para prevenir enfermedades arteriales. Todos los años suelen realizar una campaña el 10 de mayo para prevenir los ACV. En 2011 el tema principal era "conoce tu presión arterial". Las campañas se deciden mediante las aportaciones de los usuarios y la junta directiva. La organización no financia investigaciones sobre ACV, pero está en contacto con el gobierno y participa en debates. Finlandia ofrece formación a otras organizaciones, afectados por ACV, cuidadores y profesionales, realiza publicaciones y ofrece información, grupos de apoyo, visitas hospitalarias y recreación.

**Eslovenia:** Fundada en 1997 en un país con sistema sanitario mayoritariamente gratuito. En Eslovenia, todos los países deben registrarse oficialmente en el Ministerio de Sanidad o el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Hay un comité de asesoramiento para ONG en ambos departamentos. La financiación de las ONG proviene de la fundación nacional de organizaciones humanitaria, el Ministerio de Salud y la compañía aseguradora. Las donaciones de empresas o patrocinadores constituyen una pequeña parte de los ingresos de la organización, al igual que las donaciones públicas, algo no muy extendido en Eslovenia. La mayor parte de sus ingresos procede de subvenciones del gobierno. La organización fue creada por especialistas de ACV jubilados junto con afectados por ACV con un gran interés por el asunto. No realizan campañas, pero participan en su lugar en eventos para presentar mensajes acerca de los ACV. La organización financia la investigación sobre ACV y cuenta con un nivel de contacto medio con el gobierno y participa en debates. La formación la imparten principalmente el personal, los voluntarios, los afectados por ACV y los cuidadores. Los servicios incluyen publicaciones, información, asistencia en persona y recreación. La organización comenzó como un pequeño grupo de 20 personas, en la que había muy pocos afectados por ACV que habían superado el "estigma" asociado a usar los servicios de la organización. Con el tiempo ha crecido y ha ayudado a concienciar sobre los ACV entre la población, así como contribuir a mejorar la calidad de vida de pacientes y familiares tras un ACV. Para conseguir esto:



- crearon con éxito actividades como clubs de ACV y talleres locales;
- transmisión de información boca a boca;
- medios de comunicación (radio local);
- publicaciones;
- colaboración con otras organizaciones;
- colaboración con sociedades locales (municipios, comunidades religiosas).

**Indonesia:** Establecida en 2008; los costes sanitarios se cubren completamente mediante seguros abonados por el personal o los empleadores; las personas sin cobertura deben sufragar su propia atención sanitaria, excepto las personas pobres, que están cubiertas por el gobierno. En términos generales no hay ONG médicas o de personas mayores en el país. Aunque hay donaciones a ONG, no es algo de lo que se beneficie Indonesia. La mayoría de ONG se autofinancian y algunas de ellas reciben financiación de empresas relacionadas con su actividad. Por ley, todas las ONG deben estar registradas en las autoridades locales. Indonesia ha sufrido limitaciones económicas, falta de personal y voluntarios para realizar su trabajo. La organización continúa desarrollando operaciones dentro de sus capacidades y posibilidades. Las campañas de 2011 incluyen seminarios de neurología para principiantes, fisioterapia para nuevos ACV y psicología para ACV. La junta directiva decide sobre las campañas, que cuentan con las aportaciones de los profesionales. La organización no financia la investigación sobre ACV, cuenta con un nivel de contacto medio con el gobierno y participa en debates. La organización ofrece formación a otras organizaciones, al público en general y a los afectados por ACV. Los servicios incluyen publicaciones, información, asistencia en persona, grupos de apoyo, asistencia a familiares de fallecidos y recreación.

**Hong Kong** también cuenta con una organización de ACV desde 2003. La asistencia sanitaria se ofrece tanto desde el sector privado como desde el público. Los ciudadanos pueden participar en un sistema público de salud. Los ciudadanos pueden usar el sistema privado de salud por su cuenta o a través de seguros. El departamento de trabajo y bienestar participa en la creación de ONG de pacientes/médicos y organizaciones de pacientes. Esta organización fue fundada por voluntarios, afectados por ACV, familiares y amigos, además de profesionales, a través de los esfuerzos conjuntos de grupos de autoayuda de ACV y lesiones cerebrales que desarrollaron su labor en la educación pública, actividades de ayuda mutua o autoayuda y distribución de información mediante folletos y un sitio web informativo. La organización busca capacitar a los afectados por lesiones cerebrales o ACV para que puedan contribuir a la comunidad mediante eventos en la educación pública, ya sea relatando sus historias a gente joven, asesorando a personas en la misma situación o colaborando en exhibiciones. Los comités ejecutivos dirigen las campañas. Las ONG de Hong Kong se financian a través del gobierno y de diversas fuentes, como organizaciones comerciales y benéficas. La organización no financia investigaciones sobre ACV y tiene pocas posibilidades de celebrar debates públicos con el gobierno. La organización se centra en proporcionar grupos de autoayuda dentro del territorio. Hay más de cinco grupos de pacientes de ACV en Hong Kong. Al principio, los grupos de autoayuda tuvieron algunas diferencias con respecto a las prioridades, pero este problema ya se ha resuelto. Cada grupo aprendió con el tiempo a adaptarse a las diferencias para trabajar por objetivos comunes. La organización ha comenzado a defender ante el sistema sanitario la necesidad de un servicio de urgencias ininterrumpido.

# 9 DÓNDE ACUDIR EN BUSCA DE AYUDA

## 9.1 Únase a la organización internacional de ACV (WSO)

Los profesionales así como las organizaciones de profesionales y apoyo a los ACV interesados en este ámbito pueden entrar y convertirse en miembros.

### Datos actuales de la WSO:

- Más de 1.000 miembros de 75 países
- Más de 40 organizaciones científicas de ACV nacionales o regionales

### Las personas y asociaciones pertenecientes a la WSO disfrutan, entre otras, de la siguientes ventajas:

- Suscripción gratuita y acceso en línea a la publicación **International Journal of Stroke (IJS)**
- Un descuento sustancial en las cuotas del congreso internacional sobre ACV
- **Acceso gratuito** a sesiones del congreso a través del sitio web/podcasts
- Acceso a la **Academia Internacional sobre ACV (WSA, por sus siglas en inglés)**: un centro global de recursos con información acerca de los ACV, y una oportunidad para continuar la educación de los profesionales de la salud
- Inclusión y acceso al **directorio de miembros de la WSO** en línea
- Derecho a albergar congresos internacionales sobre ACV y a participar en las adjudicaciones
- Derecho a votar, se nominado o elegido para el **consejo de administración** 2012-2016
- Certificado de afiliación (debe solicitarse)

### Cómo afiliarse

Entre en: <http://www.world-stroke.org/> donde podrá acceder en línea a una solicitud de los servicios de afiliación de la WSO ([membership@world-stroke.org](mailto:membership@world-stroke.org)).

## 9.2 Únase a la alianza europea de ACV (SAFE, por sus siglas en inglés)

Todas las organizaciones nacionales europeas que ayudan a personas afectadas o en riesgo de sufrir un ACV pueden ser miembros ordinarios de SAFE. Si no se cumplen los criterios para ser miembro ordinario, es posible afiliarse como miembro asociado; la afiliación a la SAFE también es posible si se ha aportado una ayuda excepcional a los objetivos de la SAFE. Se puede descargar una aplicación desde [www.safestroke.org](http://www.safestroke.org)

Los miembros de la SAFE pueden acceder al foro de discusión, informes de la junta de SAFE, boletines e informes de las organizaciones participantes.



## 9.3 Contactos clave y recursos útiles

Si tiene preguntas de carácter general acerca del manual de recursos para asociaciones de ACV, póngase en contacto con el consejo de administración de investigación e información de Stroke Association: **research@stroke.org.uk**

**Para cuestiones sobre la afiliación a la WSO, póngase en contacto con:**

WSO Membership Services  
1-3, Rue de Chantepoulet  
P.O. Box 1726  
Ch-1211, Ginebra 1 Suiza  
**Tel.:** +41 22 908 9166 **Fax:** +41 22 732 2607  
**Correo electrónico:** membership@world-stroke.org  
**www.world-stroke.org**

**Póngase en contacto con la organización de ACV de Reino Unido en:**

Stroke Association  
Stroke Association House  
240 City Road  
Londres  
EC1V 2PR  
**Correo electrónico:** info@stroke.org.uk  
**www.stroke.org.uk**

**Si tiene dudas sobre la alianza europea de ACV, póngase en contacto con:**

SAFE Secretariat (FAO Sandra Jackson)  
c/o Stroke Association  
Stroke Association House  
240 City Road  
Londres  
EC1V 2PR  
Reino Unido  
**Correo electrónico:** mail@safestroke.com



# 10 AGRADECIMIENTOS

## Gracias a las siguientes organizaciones por dedicar tiempo y esfuerzo a desarrollar este manual de recursos:

- Subcomité de asociaciones de ACV de la Organización Internacional de Accidentes Cerebrovasculares (WSO)
- Junta de la Alianza europea de ACV (SAF)
- Asociación británica de ACV (Stroke Association UK)
- Blue Spark Consulting
- Todas las organizaciones y personas que evaluaron y revisaron este manual
- **Todas las organizaciones que rellenaron el cuestionario.**
  - Associacao Brasil AVC
  - Asociación italiana de ACV (A.LI.Ce Onlus Italian Stroke Association)
  - Braincare, Hong Kong
  - Red de ACV de Canadá (Canadian Stroke Network)
  - Asociación para la prevención de ACV de Hungría (ESZME Association for Stroke Prevention)
  - Asociación finlandesa del cerebro (Finnish Brain Association)
  - Fundación alemana de ACV (German Stroke Foundation)
  - Fundación del corazón y ACV de Sudáfrica (Heart and Stroke Foundation South Africa)
  - La ONG para el cuidado de los ACV de Indonesia (Lembaga Swadaya Masyarakat Himpunan Peduli Stroke)
  - Asociación nacional de ACV de EE. UU. (National Stroke Association)
  - La Fundación nacional de ACV de Australia (National Stroke Foundation)
  - NASAM (Malasia)
  - Organización de afectados por ACV Neeman de Israel (Neeman Stroke Survivors Organisation)
  - Organización de ACV de Eslovenia (Slovenian Stroke organisation)
  - Asociación de ACV de Japón (Stroke Association)
  - Asociación británica de ACV (Stroke Association UK)
  - Asociación de ACV de Victoria (Stroke Association of Victoria), Australia
  - Fundación de ACV de Nueva Zelanda (Stroke Foundation of New Zealand)
  - Asociación sueca de ACV (Swedish Stroke Association)

### **Gracias a GE Healthcare, que patrocinó la creación de este recurso con una subvención educativa no restringida.**

GE Healthcare se complace en apoyar esta iniciativa que garantizará que las organizaciones de ACV nuevas y existentes dispongan de un camino claro por el que avanzar hacia el éxito y permitir que muchos pacientes de ACV y sus familias puedan acceder a asistencia en todo el mundo.

### **Participación de la Asociación británica de ACV**

La Asociación de ACV de Reino Unido cuenta con experiencia en la financiación de investigaciones, desarrollo de conclusiones de investigaciones en campañas, asesoramiento gubernamental acerca de políticas y prestación de servicios de la mejor calidad a afectados por ACV y sus familias. También es la mayor ONG de la SAFE y ejerce como secretaria de la Alianza. En el consejo de administración de investigación e información trabajan diversos especialistas en gestión de proyectos, investigación, desarrollo organizativo y trabajo cooperativo cualificados para crear el proyecto de un manual de recursos para asociaciones de ACV.

Después de que un subcomité de organizaciones de ACV de la WSO desarrollara la propuesta de un manual de recursos, se pidió a la asociación británica de ACV que completara este proyecto. Este proyecto está financiado por la WSO y se informa con regularidad de sus progresos a la junta de la WSO, el subcomité de asociaciones de ACV y SAFE.

### **Gestión del proyecto:**

Verity Baker, Asociación británica de ACV

# 11 DESCARGO DE RESPONSABILIDAD

Este manual de recursos representa el estado de las asociaciones de ACV en todo el mundo en 2012. Aunque se ha intentado por todos los medios que la información de este manual sea completa, correcta y actual, no es posible garantizarlo. Una vez imprimido este manual queda sujeto a posibles cambios o errores. La información contenida en este manual es correcta según tiene constancia la asociación británica de ACV y la WSO en el momento de la entrega para su impresión (septiembre de 2012).

La información contenida en este manual de recursos se basa en las respuestas al cuestionario emitido por la asociación británica de ACV. La asociación británica de ACV no se responsabiliza de la imprecisión de esta información ni de errores, omisiones o daños y perjuicios que se puedan producir a consecuencia del uso de la información contenida en este manual de recursos. La asociación británica de ACV y la WSO no se hacen responsables del contenido de cualquier sitio web o hipervínculo publicado en este manual.

## Glosario

**AF:** Fibrilación auricular, un tipo de arritmia cardiaca que puede terminar produciendo un ACV.

**UE:** Unión Europea

**ONG:** Organización No Gubernamental

**SAFE:** Alianza europea de ACV

**Organización de ACV:** Organización de Accidentes Cerebrovasculares

**WSF:** Federación Internacional de ACV

**WSD:** Jornada mundial sobre ACV

**WSO:** Organización Internacional de Accidentes Cerebrovasculares

# APÉNDICE I –

## Folletos informativos de la asociación británica de ACV

Las asociaciones de ACV de todo el mundo crean diversos folletos informativos, muchos de los cuales se pueden consultar en sus sitios web. A continuación se enumeran los folletos informativos creados por la asociación británica de ACV.

- Estamos aquí para ti
- Tabaquismo y el riesgo de ACV
- ¿Qué es un ACV?
- Adaptarse tras un ACV
- Cómo evitar un ACV
- ACV en población afrocaribeña
- Cuando se produce un ACV
- Problemas de equilibrio tras un ACV
- La vida tras un ACV
- Luto y ACV
- El camino de la recuperación
- Epilepsia tras ACV
- Accidente isquémico transitorio
- ACV hemorrágico
- Conducir tras un ACV
- Fibrilación auricular (AF) y ACV
- Comunicación de problemas tras un ACV
- Información sobre las vacaciones
- ACV: Guía para cuidadores
- Migraña y ACV
- Problemas para tragar tras un ACV
- Demencia tras un ACV
- Presión arterial elevada y ACV
- Dolor tras un ACV
- Problemas cognitivos tras un ACV
- Sexo tras un ACV
- Alimentación saludable y ACV
- ACV en población del sur de Asia
- ACV en adultos jóvenes
- Efectos físico de los ACV
- Depresión tras un ACV
- ACV en niños
- Anticoagulantes tras un ACV
- ACV isquémico
- Problemas de incontinencia tras un ACV
- Cambios emocionales tras un ACV
- Alcohol y ACV
- Problemas de visión tras un ACV
- Terapia del lenguaje y del habla tras un ACV
- Mujeres y ACV
- Diabetes y ACV
- Cansancio tras un ACV
- Fisioterapia tras un ACV
- Cambios en el gusto tras un ACV
- Terapia ocupacional tras un ACV
- Arteriopatía carotídea
- Prestaciones y ayuda económica
- Explicación de ACV para niños
- Recursos para estudiantes y profesionales
- Ejercicio y ACV
- Ayudas y equipo para vivir con independencia (incluidas alarmas comunitarias)
- Realizar una queja
- Terapia complementaria
- Actividades de ocio tras ACV
- Software y ayudas de comunicación electrónica
- Tratamiento privado

# APÉNDICE II –

## Herramientas de planificación

En este apartado se identifican los activos personales clave de su organización de ACV, una evaluación de los intereses y las formas en que esos intereses tienen un impacto en su organización. Un activo es una persona, grupo u organización que tiene o debería tener algún interés en su organización de ACV.

### Debe incluir para cada activo:

- Su nombre
- Grado de importancia para su organización (alto, medio, bajo)
- Su grado de interés en su organización (alto, medio o bajo)
- Su grado de influencia en su organización (alto, medio o bajo)
- Sus expectativas y necesidades
- Su actitud hacia la actuación de su organización

Puede usar el análisis anterior para decidir su importancia relativa para la organización de ACV y las estrategias que su organización debe adoptar para con ellos.

### Análisis DAFO

Una herramienta de planificación bastante frecuente para evaluar las debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades de su organización. Las fortalezas y debilidades identifican lo que su organización hace bien y lo que debe cambiar. Las oportunidades y amenazas identifican los cambios o tendencias en el entorno que su organización debe tener en cuenta.

### Análisis Pest

PEST es una herramienta para explorar el probable futuro del entorno de su organización bajo una serie de encabezados:

- Político
- Económico
- Social
- Tecnológico

Hay una versión extendida, llamada PASTEL, que también incluye factores legales y ambientales.

Una vez enumeradas las fuerzas o tendencias debajo de cada uno de los encabezamientos, puede priorizarlos en función del grado de impacto y probabilidad.

## Matriz de productos/servicios

Esta herramienta se ha adaptado para el uso en el sector del voluntariado de la matriz McKinsey/GE, una herramienta empresarial muy conocida. Le servirá para analizar los servicios y productos de su organización de ACV y ayudarlo a decidir dónde invertir, revisar o detener.

Necesita evaluar si cada uno de los servicios o productos reciben la calificación alto/medio/bajo con respecto a dos factores:

Atractivo comercial en el sector, que debería incluir aspectos como:

- Tamaño del mercado
- Crecimiento del mercado
- Rentabilidad del mercado
- Tendencias de precios
- Intensidad de la competencia

Fuerza en el sector, que debería incluir aspectos como:

- Fuerza de la competencia
- Fuerza de la marca
- Lealtad del cliente
- Registro de innovación
- Acceso a financiación

## Análisis de riesgos

Esta herramienta le ayuda a enumerar, ordenar y clasificar riesgos identificados. En cada riesgo, evalúa su probable impacto y la probabilidad de que ocurra en una escala (normalmente del 1 al 5, donde 1= bajo y 5=alto). En el caso de riesgos con la puntuación combinada más alta de impacto y probabilidad, debe crear planes y acciones que le ayuden a eliminar o reducir este tipo de riesgo.

# APÉNDICE III –

## Ejemplo de estatutos

### 1) Nombre

El nombre de la organización de ACV deberá ser

.....

### 2) Objetivo

Los objetivos de la organización de ACV deberán ser

.....

### 3) Poderes

**Para conseguir sus objetivos, la organización de ACV debe:**

- a. Recaudar dinero
- b. Abrir cuentas bancarias
- c. Adquirir y gestionar edificios
- d. Contratar un seguro
- e. Contratar personal
- f. Organizar cursos y eventos
- g. Trabajar con grupos similares e intercambiar información y consejos con ellos
- h. Hacer todo lo que esté dentro de la legalidad para conseguir sus objetivos

### 4) Afiliación

- a. La afiliación a la organización de ACV debe estar abierta a cualquier persona mayor de edad con independencia de su discapacidad, filiación política o religiosa, raza, sexo u orientación sexual que:
  - esté interesada en ayudar a la organización a conseguir sus objetivos.
  - esté dispuesta a acatar las reglas de la organización.
  - esté dispuesta a pagar cualquier cuota acordada por el comité de gestión.
- b. La afiliación de cualquier miembro puede ser revocada por el comité de gestión por una causa justificada, siempre y cuando el afectado tenga derecho a ser escuchado por el comité de gestión, acompañado de un amigo, antes de que se tome la decisión definitiva.

### 5) Gestión

- a. a organización de ACV debe estar administrada por un comité de gestión de no menos de tres y no más de ..... personas elegidas en la reunión general anual de la asociación.
- b. Los responsables del comité de gestión serán: el presidente, el tesorero y el secretario.
- c. El comité de gestión debe invitar a formar parte del comité a tres personas que, en calidad de asesores y sin derecho a voto, estén dispuestos a ayudar a la consecución de los objetivos de la organización.
- d. El comité de gestión deberá reunirse al menos dos veces al año.
- e. Para que la reunión del comité de gestión se pueda celebrar, deberán estar presentes al menos tres de los miembros de dicho comité.
- f. Las votaciones en las reuniones del comité de gestión se realizarán a mano alzada. Si se llega a un empate, el voto del presidente puede deshacer dicho empate.
- g. El comité de gestión debe tener el poder de expulsar del comité a cualquier miembro por una causa justificada y razonable.
- h. El comité de gestión puede nominar a cualquier otro miembro de la organización como miembro del comité para ocupar una vacante siempre que no se exceda el máximo permitido.

### 6) Obligaciones de los responsables

- a. Las obligaciones del presidente consistirán en:
  - presidir las reuniones del comité y la organización.
  - representar a la organización en aquellas funciones o reuniones a las que la asociación haya sido invitada.
  - actuar como portavoz de la organización en caso necesario.
- b. Las obligaciones del secretario consistirán en:
  - llevar una lista de afiliados.

- preparar junto con el presidente el orden del día para las reuniones del comité y la asociación.
  - realizar y conservar actas de todas las reuniones.
  - recopilar y comunicar cualquier información relevante dentro de la organización.
- c. Las obligaciones del tesorero consistirán en:
- supervisar los asuntos económicos de la organización.
  - llevar correctamente las cuentas de todo el dinero recibido y gastado por la organización.

### 7) Finanzas

- a. Todo el dinero recibido por, o en nombre de, la organización deberá utilizarse para los fines de la organización y no para fines de cualquier otra naturaleza.
- b. Toda cuenta bancaria abierta por la organización deberá estar a nombre de la organización.
- c. Todo cheque emitido deberá estar firmado por el tesorero y otro miembro designado por el comité de gestión.
- d. De acuerdo con las leyes del país, la organización deberá asegurarse de que las cuentas sean auditadas examinadas por una tercera parte con carácter anual.
- e. La organización puede pagar cantidades razonables de dinero en efectivo en concepto de viajes, cuidado de hijos o comidas a miembros o miembros del comité de gestión.

### 8) Reunión general anual

- a. La organización celebrará una reunión general anual en el mes de .....
- b. Todos los miembros deberán ser avisados con al menos 14 días de antelación y deberán tener derecho de asistencia y voto.
- c. Entre las actividades de la reunión se incluyen:
  - recibir un informe del presidente sobre las actividades de la organización durante todo el año.
  - recibir un informe del tesorero sobre las finanzas de la organización.
  - elegir un nuevo comité de gestión.
  - tratar cualquier otro asunto que se decida.

- d. Al menos ..... miembros deben estar presentes en la reunión general anual y cualquier otra reunión general para que esta pueda celebrarse.

### 9) Reuniones generales

- a. Debe haber dos reuniones generales (excluyendo la reunión general anual) cada año.
- b. Todos los miembros deben tener derecho de asistencia y voto.

### 10) Reunión general especial.

El comité de gestión o ..... miembros pueden convocar una reunión general especial para tratar asuntos urgentes. El secretario deberá avisar de cualquier reunión general especial con 14 días de antelación y un aviso del asunto que se va a tratar.

### 11) Modificación de los estatutos

Cualquier modificación de los estatutos deberá ser aprobada por dos tercios de los miembros presentes y con voto en la reunión general.

### 12) Disolución

La organización de ACV se puede disolver en cualquier momento con la aprobación de dos tercios de los miembros presentes y con voto en la reunión general. En caso de disolución, cualquier activo restante una vez saldada toda deuda deberá ser entregado a otra organización de ACV con fines similares.

### 13) Aprobación de los estatutos

Hasta que tenga lugar la primera reunión general anual, las personas cuyos nombres, direcciones y firmas aparecen al final del presente documento actuarán en calidad del comité de gestión mencionado en estos estatutos. Los presentes estatutos han sido aprobados por

Nombre.....

Dirección .....

.....

Fdo. ....

## Publicado por

Stroke Association  
Stroke Association House  
240 City Road  
Londres  
EC1V 2PR

**Correo electrónico:** [info@stroke.org.uk](mailto:info@stroke.org.uk)  
[stroke.org.uk](http://stroke.org.uk)



**World Stroke  
Organization**



**Stroke**  
association

Código de elemento: **A12UKSF06**

Stroke Association es una entidad limitada por garantía registrada en Inglaterra y Gales (n.º 61274).

Domicilio legal: Stroke Association House, 240 City Road, Londres EC1V 2PR. Registrada como organización benéfica en Inglaterra y Gales (n.º 211015) y en Escocia (SC037789). Registrada asimismo en Irlanda del Norte (XT33805), Isla de Man (n.º 945) y Jersey (NPO 369).