



Informe del Programa de Gestión y Transferencia del Conocimiento 2024

La Coalición de las Américas ha detectado en los últimos años algunas barreras dentro de las organizaciones que la conforman, vinculado a como es la gestión, utilización y transferencia del conocimiento interno. Esto ha llevado a que decidamos poner una primera etapa en acción sobre como abordar este tema y colaborar y guiar a las organizaciones y sus miembros en mejorar y avanzar en relación a la mejora de procesos y delegaciones internas.

Fué así entonces que se ha trabajado con la Consultora Management Networking para hacer un programa anual de trabajo inicial. Este ha consistido en la ejecución de tres etapas diferentes de trabajo en este año:

- Encuesta continental sobre gestión y transferencia del conocimiento
- Taller sobre conceptos iniciales de la transferencia
- Seguimiento técnico a organizaciones seleccionadas

Ahora, como resultado de la ejecución de las dos primeras etapas, es que publicamos este informe sobre lo aprendido, relevado y analizado a los fines de que sea una herramienta disparadora para poder avanzar con otras acciones y programas, como también ver el impacto de las políticas generadas año tras año sobre nuestra comunidad.

La modalidad del relevamiento consistió en la auto-administración asistida de los cuestionarios, enviados por miembros de la COA. Si bien la encuesta llegó en forma individualizada mediante la incorporación del nombre de quien enviaba la encuesta, vale decir que el completamiento y entrega final del cuestionario se realizó de manera individual, sin asistencia de ningún miembro de la COA, para

que cada organización pudiera expresarse libremente. Ello incidió favorablemente en la calidad de los datos y opiniones informadas.

Para la unidad de análisis se tomó material de la Federación Mundial de Hemofilia: *Sondeo Mundial Anual y Registro Mundial de Trastornos de la Coagulación*, como marco de muestreo y completamiento de la información brindada por las Organizaciones.

El tipo de muestreo fue probabilístico¹ para los conglomerados “líderes-pioneros” y “sucesores”.

Encuesta semiestructurado		Curso de Gestión, Transferencia y Administración de Conocimiento
Cantidad de Destinatarios	26 ONM	45 personas
Participación Activa de los Destinatarios	23 ONM	29 personas
Edad Promedio	45 años	No se informa
Género	17 Hombres	27 Hombres
	6 Mujeres	18 Mujeres
Antigüedad en el Cargo (Promedio)	5.26 años	No se informa
Edad Promedio de los líderes	45 años	No se Informa
Antigüedad de las CD (Promedio)	16 menos de 5 años	No se informa
	4 entre 6 y 10 años	
	3 más de 10 años	
Edad Promedio de los miembros de las CD	39 años	No se informa

¹ El muestreo probabilístico es un método de selección de muestras que garantiza la aleatoriedad y la representatividad de la muestra, lo que permite estimar con precisión las características de una población.

Las personas que brindaron información a través de ambos mecanismos de recolección de datos reúnen las siguientes características:

- Los líderes de las Organizaciones tienen entre 1 mes y 15 años de antigüedad en la conducción de la ONM, denotando saberes fundamentales para sus tareas, salvo dos casos (Perú y Trinidad- Tobago), así como de la cultura e historia institucional.
- Cinco (5) de veintitrés (23) Organizaciones cuentan con líderes que ocupan sus cargos hace más de diez (10) años), personificando la historia de las vicisitudes y características de la ONM.
- Dieciocho (18) de veintitrés (23) Organizaciones cuentan con líderes que no superan los 4 años de antigüedad en el cargo, lo que refleja que hubo una facilitación para el acceso a funciones relevantes dentro de la Organización por parte de miembros y/o voluntarios.
- El promedio de edad con la que ingresaron a la organización es de 39 años, principalmente en calidad de voluntarios, luego pasaron a ser miembros y posteriormente tomaron un lugar dentro de la Comisión Directiva.
- Considerando a los líderes, hay cinco (5) organizaciones que tienen líderes promediando los sesenta (60) años de edad. En once (11) organizaciones, sus líderes tienen un promedio de cuarenta y cinco (45) años de edad. En el resto de las organizaciones informantes seis (6) de sus líderes promedian los treinta y tres (33) años de edad.

Dimensiones, perspectivas y abordaje del estudio

Tanto el Cuestionario como el Curso fueron articulados para abordar algunas de las dimensiones significativas de la problemática central en las ONM.

Por una parte, importaba relevar las cuestiones relativas a la situación y condiciones de cada ONM. En especial, cobraba particular significación la inclusión de jóvenes, mujeres y voluntarios en general dentro de sus miembros y de la estructura organizativa. Estos factores se agruparon en una primera dimensión en la encuesta y posteriormente, con diversos trabajos prácticos se buscó profundizarlos en el curso.

Por otro parte, era importante relevar la apreciación de los líderes, considerándolos calificados y experimentados para brindar información de cómo estaban sus organizaciones puerta adentro, teniendo en cuenta su rol, trascendencia y labor. Es de destacar que como siempre se giró en torno a las apreciaciones subjetivas de los líderes, el curso nos permitió llegar a ver un contraste “objetivo” de las ONM y en particular identificar el compromiso que tienen hacia los lineamientos de la COA y de la FMH. En esta segunda dimensión, importaba el estado actual de las ONM y sobre todo, ver la perspectiva que proyectan a futuro los miembros-voluntarios que participaron en el curso, con la entrega de los diversos trabajos prácticos.

Finalmente, la tercera dimensión agrupa la percepción de la situación actual (brecha generacional) y la futura de los procesos de transferencia de saberes y de relevo generacional, así como de sus dificultades y condicionantes.

En esta interrelación cabe insertar la preocupación específica del paso de responsabilidad y saberes acumulados a la nueva camada de miembros y voluntarios de la ONM que anima tanto a la COA como a la FMH y a la industria farmacéutica. Como es bien sabido, las vicisitudes de cada organización y la incidencia de cada líder afectan en mayor o menor medida cuando estos últimos dejan sus lugares precipitadamente, por diversos o inesperados factores y en ese sentido, hemos dado cuenta de esto último.

Síntesis ejecutiva del estudio

El presente estudio abarcó veintitrés (23) organizaciones encuestadas que abordan trastornos de la coagulación en América, las cuales integran la COA y son Organizaciones Nacionales Miembro reconocidas por la FMH. También abarcó quince (15) organizaciones que participaron del curso de Transferencia de Conocimiento, con miembros y voluntarios calificados para abordar el tema de la sucesión y los cambios de paradigma en la organización.

Vale destacar que tanto en la encuesta como en el curso se introdujo la cuestión de la intergeneracionalidad que hoy viven las organizaciones y la brecha que separa tanto a los jóvenes como a los pioneros de las ONM. Este último es un punto de preocupación para asegurar la debida transferencia de conocimiento entre una generación y otra. Los principales hallazgos se exponen a continuación.

Principales resultados

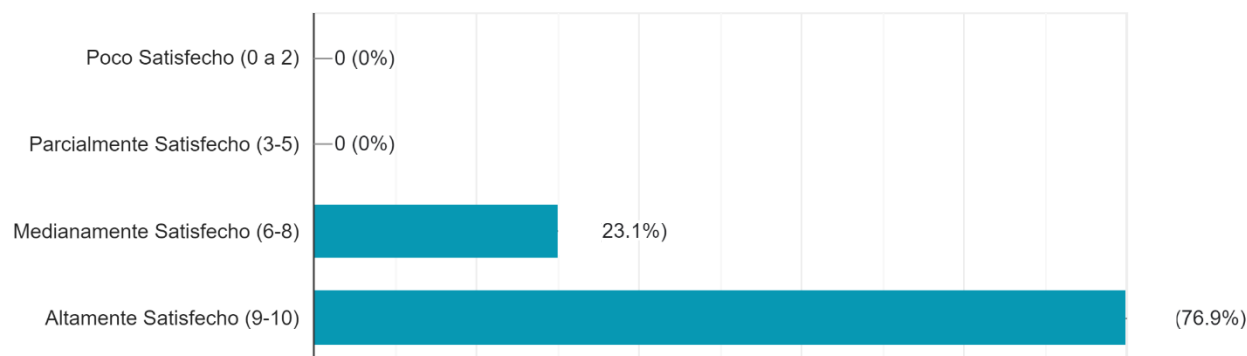
Para dar respuesta a esta dimensión utilizaremos, por un lado, las respuestas brindadas en la encuesta “**¿Cuánto nos conocemos?**”, por los líderes, pioneros o presidentes de **veintitrés (23) Organizaciones** (*Argentina, Bahamas, Belice, Bolivia, Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, Cuba, Ecuador, Honduras, Jamaica, México, Nicaragua, Panamá, Paraguay, Perú, República Dominicana, Surinam, Trinidad y Tobago, Puerto Rico, Uruguay y Venezuela*) y, como complemento ofreceremos las diversas participaciones que tuvieron los países en el curso “**Gestión, Transferencia y Administración de Conocimiento**” en las subdimensiones. Han participado un total de **45 personas de quince (15) ONM** (*Argentina, Bolivia, Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, Cuba, Ecuador, Honduras, México, Panamá, Perú, República Dominicana, Uruguay y Venezuela*) y su respectiva encuesta de finalización de curso, respondida por el 60% de las ONM.



Dimensión 1	Sub-Dimensiones
Situación y condiciones de los líderes	
1.1 Percepción global de la situación actual de la ONM	- Nivel de satisfacción y motivos para ello - Nivel de orgullo y motivos para ello
1.2 Percepción por la situación de los miembros de la ONM	- Participación en la CD - Adecuación y oportunidad ofrecida por la CD a los voluntarios - Adecuación de responsabilidades entre miembros, voluntarios y staff. - Última promoción entre voluntarios hacia cargos de conducción o de integración de comités - Aportes y balance de la trayectoria realizada en la ONM
1.3 Percepción por su integración en la ONM a futuro	Nuevo espacio dentro de la ONM para continuar aportando servicios y experiencia.

La calificación del **nivel de satisfacción** con su ONM produjo un puntaje promedio de **8.92 puntos** sobre 10, nivel que presenta una propensión mayor es en aquéllos que tienen más de **cuarenta (50) años de edad cuyo nivel de satisfacción es del 9.5 puntos**, consecuentemente siendo los que tienen mayor antigüedad en la organización; mientras que la franja de los que están entre **cuarenta (40) y cuarenta y nueve (49) años de edad presentan un promedio de 8.66** punto, marcando un leve decenso en el promedio general de satisfacción.

Actualmente, cuál es su nivel de satisfacción con respecto a su ONM

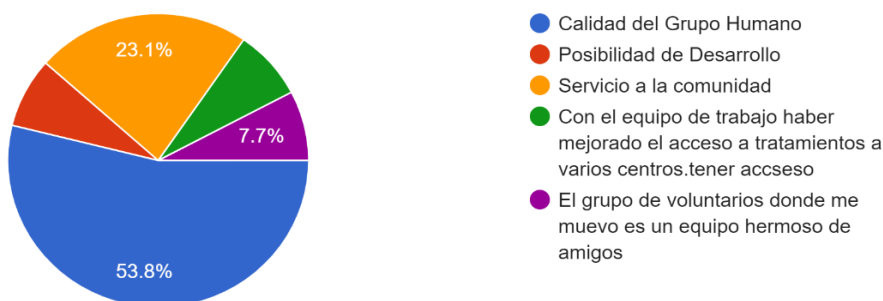


Entre los motivos de satisfacción el **83.8% lo atribuye a la calidad humana del grupo en sus organizaciones**, destacándose el **60% de las mujeres que lo ve como algo preponderante sobre las otras opciones**; cuando se trasladó al género masculino, solo un 50% lo identifica como un motivo de satisfacción.

Es de destacar que, en las organizaciones, la proporción entre Hombres y Mujeres representa el 61,5% y el 38.5% respectivamete.

En los cortes etarios, esta elección se presenta con 14% para menores de treinta y nueve (39) años; 57% para menores de cincuenta (50) años y 29% para menores de sesenta (60) años.

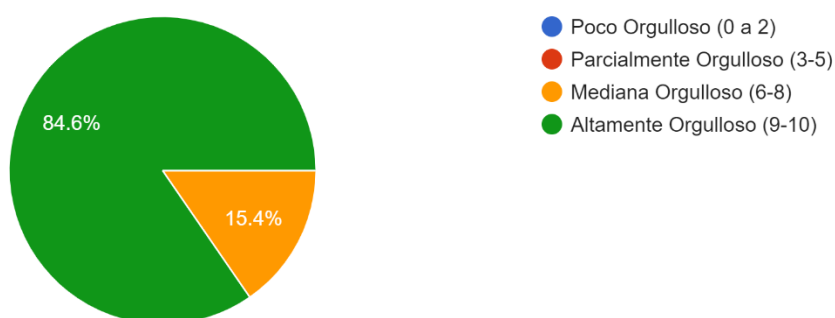
Motivos que lo llevan a la elección de ese nivel de satisfacción



Al referirse al orgullo que siente por la organización a la que **pertenece**, el **84.6%** presente un alto nivel de pertenencia ya que es algo más que sentirse bien. Es un factor esencial en el compromiso de los miembros y colaboradores y, este porcentaje debe ser cuidado a través de la inspiración y trabajos en equipo, mejorando la comunicación y aprovechando las fortalezas.

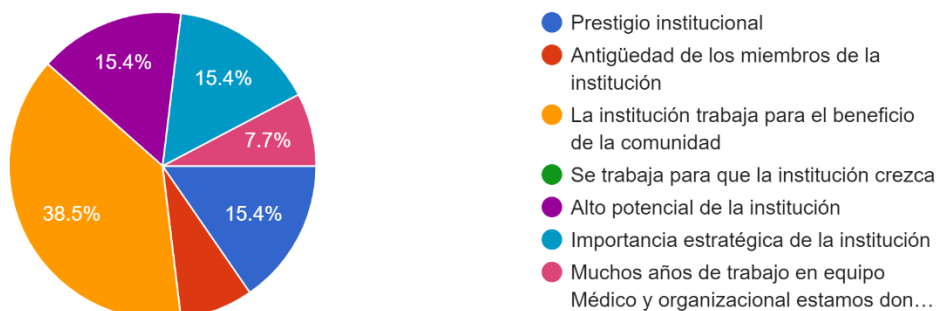
Una ONM puede tener un descenso en este aspecto y se evidencia con el **15.4% de miembros que presentan un moderado orgullo**. Tendencia que puede aumentar si no se cuidan los factores humanos internos.

¿Cuál es el nivel de orgullo que siente por su ONM?



Los motivos que llevan a los miembros de las organizaciones a presentar un **38.5% de tendencia hacia la opción “La institución trabaja para el beneficio de la comunidad”** responde a tres (3) factores: el 60% de las mujeres afirmó esta frase; el 100% presentaba un corte etario entre cuarenta (40) y sesenta (60) años y por último, el 80% son miembros de la organización (presidente o junta directiva).

Motivos que lo llevan a la elección de ese nivel de orgullo



En esta sección vinculada al crecimiento y progreso personal como profesional dentro de la ONM el 76,9% ha respondido afirmativamente, presentandose dos (2) factores preponderante para el análisis: el 30% son mujeres y el 46% son hombres; y el corte etario promedio es de cuarenta y cuatro (44) años representando a la “generación X”.

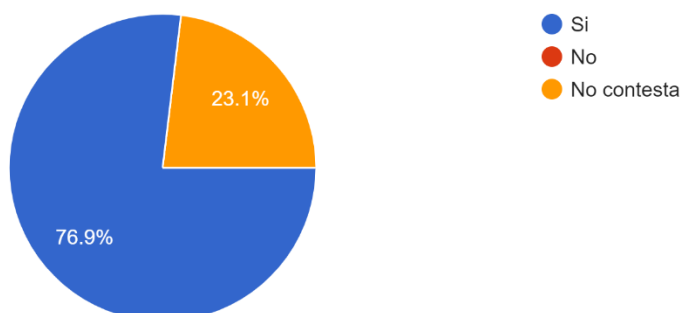
Introducimos sociológicamente en la generación X nos permitirá comprender el comportamiento de las Organizaciones en general: La “gen X” se encuentra entre los *baby boomers* y los *millennials*. Toda descripción que hagamos es una aproximación en términos generales, muy útil para el análisis global de este estudio.

- Suelen ser hijos de miembros de la generación silenciosa y/o de *baby boomers*
- Representan el 18.2% de la humanidad actual.
- Generación que vivió una época de grandes cambios en el mundo y de un notorio descenso en las tasas de natalidad.
- Enfrentaron serias dificultades económicas en la infancia y en la adultez temprana, por lo que también se les considera una generación habilidosa y de muchos recursos para hacer frente a la adversidad.
- Son la primera generación de la revolución digital e informática.

Hecha la aclaración precedente, resulta claro comprender porqué hay un 23.1% que prefiere no contestar.



Observa crecimiento y progreso personal y/o profesional dentro la ONM

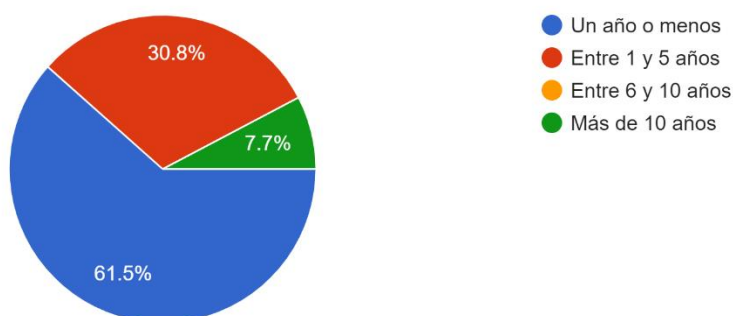


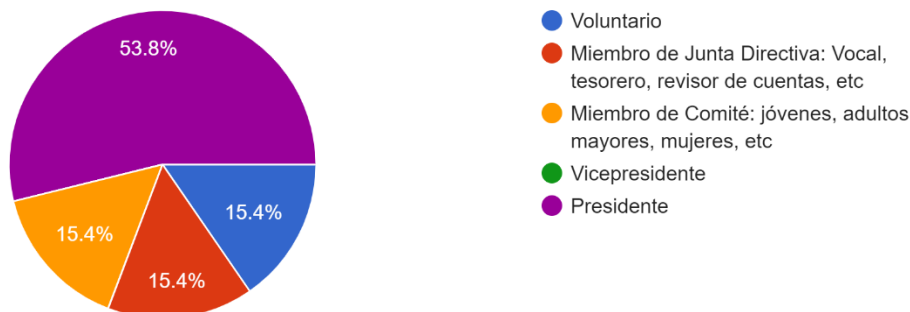
Siguiendo la lógica del análisis, quienes expresaron que el último crecimiento profesional se dio en los últimos diez (10) años, responde a tres (3) factores: género, edad y nivel de satisfacción con la ONM.

Mientras tanto, quienes respondieron que su crecimiento se ha dado en el transcurso del año (61.5%) se debe a dos (2) factores: actualmente son presidentes (57.14%), de los cuales sólo un 25% es de género femenino. El segundo factor es que integran el corte etario entre cuarenta (40) y cincuenta (50) años de edad (66,6%).

En relación al crecimiento de (30.8%) que se produjo entre uno (1) y cinco (5) años, la propensión se da en favor del género femenino (75%) dentro de la franja etaria entre los cincuenta y un (51) y sesenta (60) años, ante el mismo corte.

Cuándo estima que se produjo su último crecimiento personal y/o profesional dentro de la ONM





A continuación se ha analizado el aspecto subjetivo de los miembros de la ONM y como identifican las “oportunidades” y la “formación”, entendiendo a ambos conceptos como un ejercicio que puede variar en la respuesta por estar sujeto tanto al educador como a los estudiantes, pero orienta a las organizaciones en el modo en que su integrantes consideran ser tenidos en cuenta.

Desde esta perspectiva es de destacar que del muestreo de miembros de ONM, ninguno expuso que no cuenta con oportunidades. Se observa una gradación de respuestas que va del 7.7% -pocas oportunidades- al 30.8% -algunas oportunidades-, si bien una amplia mayoría de 61.5% manifestó que se le han presentado muchas oportunidades de formarse.

Es importante cruzar este último dato con los aspectos de género, edad y ubicación dentro de la ONM:

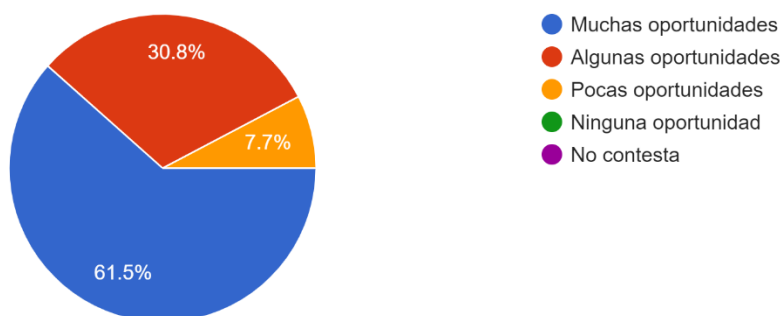
- El 25% de mujeres accedió a oportunidades de formación
- El 75% responde al corte etario entre cuarenta (40) y cincuenta (50) años
- El 62.5% son actualmente presidentes.

Quienes expresaron haber tenido pocas o algunas oportunidades responden a las siguientes características:

- El 60% son mujeres
- El 60% responde al corte etario entre cuarenta (40) y (50) años.

- El 60% son actualmente voluntarios

La ONM a la que pertenece, le ha brindado oportunidades de realizar otros cursos

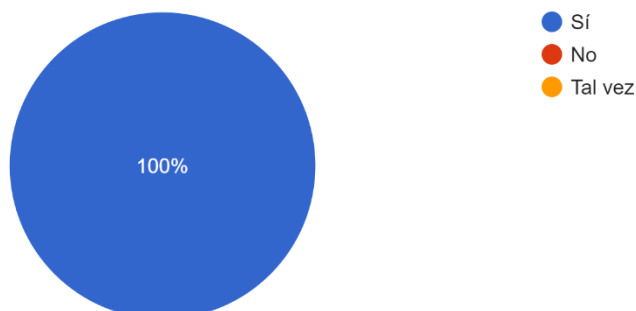


Mas allá de las oportunidades de crecimiento en la organización, de la formación para desarrollar fuertes capacidades y de las opiniones sobre los lugares que ocupa cada uno de los encuestados, llamativamente todos, hombres y mujeres de todos los cortes etarios, coincidieron en que están conformes con el lugar que actualmente ocupan. Esto quiere decir que tanto presidentes, miembros de juntas o comité como voluntarios, están 100% de acuerdo con la planificación organizacional.

Ahora bien, todo ello es congruente con el nivel de orgullo y satisfacción que presentan los integrantes de las ONM de América pero, sus líderes deben tener presente las necesidades del resto de los miembros, ya que en su mayoría (92,3%) el crecimiento personal y/o profesional se dio en los últimos cinco (5) años.

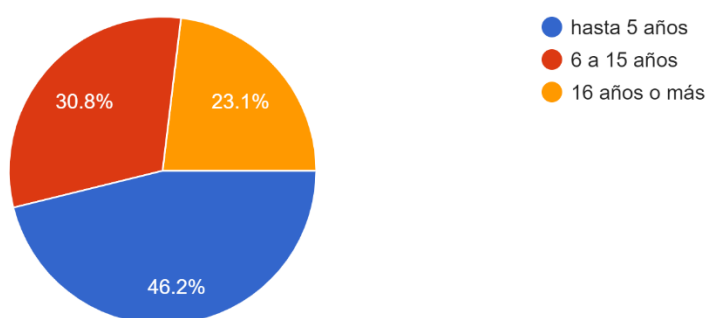
Esto implica que, en el corto plazo, se deberá analizar la situación, el modelo vigente de ONM y qué otras personas se quiere o se puede involucrar para que la conducción sea dinámica, eficiente y eficaz, para seguir manteniendo estos altos índices de aceptación.

Actualmente está conforme con el lugar que ocupa en su ONM



Es evidente que el 77% de las ONM ha logrado introducir la pasión y la misión a sus miembros dado que este alto porcentaje representa a miembros con más de seis (6) años (30.8%) y, un (23.1%) de miembros con una antigüedad superior a dieciséis (16) años, que aún mantienen la esperanza en alto y siguen trabajando en sumar más gente a la comunidad. Este es el punto donde los líderes deben comenzar a hacer foco para identificar la estructura organizativa, los pasos a seguir para preparar la sucesión y cuáles son los miembros inactivos.

Cuál es su antigüedad como participante en la ONM



Los tres (3) gráficos a continuación establecen la mirada del reconocimiento público y económico a quienes desarrollan tareas dentro de la ONM; si bien algunas organizaciones logran operar sin dinero, todas necesitan recursos tanto financieros como humanos.



Cuando hablamos de recursos nos referimos al tiempo dedicado por los miembros para realizar muchas acciones propias de la organización: diseño de material, página web, distribución eficiente de los recursos económicos y disponibilidad para viajar.

Es importante que la organización se pregunte sobre la forma de obtención de los recursos económicos necesarios y que los mismos deban estar 100% alineados con la misión, visión y valores de la ONM.

De nada sirve un noble objetivo como querer salvar a todos los niños de la comunidad con trastornos de la coagulación si para lograrlo no tenemos miembros que lo puedan realizar.

Es hora de preguntarse ¿qué necesitamos?. La respuesta siempre parece ser dinero, pero aun cuando esa sea la respuesta los invitamos a que se pregunten ¿dinero, para qué?. Podría ser para pagar el tiempo de los voluntarios, pagar profesionales de la salud, contratar a alguien que maneje las redes sociales o alquilar un espacio. Si entendemos que esto es una necesidad recurrente para la organización, es hora de preguntarse ¿Cómo los conseguimos?.

Porque haya un 76.9% de miembros en la ONM que no consideran que su responsabilidad debe ser remunerada, no podemos ignorar al 30% que reconoce que debe recibir un incentivo económico. Y en idéntica pregunta un 38.5% reconoció la necesidad de una **“compensación económica a los miembros y voluntarios por el tiempo que dedican”**

Esto nos dice que, a una primera aproximación, no corresponde que las organizaciones sin fines de lucro se dediquen a obtener fondos para su financiamiento, pero ante la misma pregunta, formulada de distinto modo, la negativa inicial del 76.9% fue disminuyendo hasta llegar a un 61.5%.

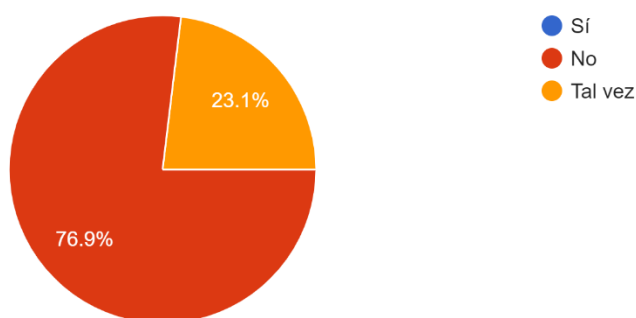
Ello indica que hay una tendencia a la transformación que va de “miembros y voluntarios de la **caridad**” hacia “miembros y voluntarios **profesionalizados**”, buscando equilibrar esfuerzos y pensando como personas que aspiran al desarrollo de la ONM.



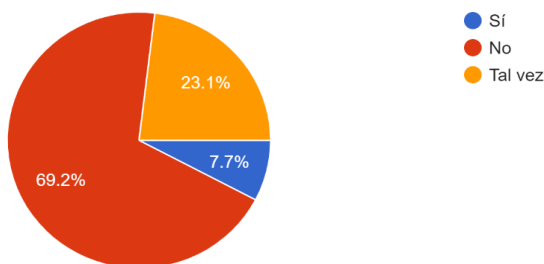
Queda claro que hay una imagen pública que debe cuidarse y sobre todo publicitarse, pero que los miembros y voluntarios se sientan reconocidos es un importante componente psicológico que permite forjar una buena relación entre la visión, la misión y los objetivos de la ONM y sus integrantes.

A través de estas acciones, el líder demuestra el “aprecio al tiempo” que todos y todas dedican a que la Organización funcione, los pacientes tengan su tratamiento y todos los días haya un nuevo horizonte por alcanzar; expresa así la **valoración** concreta hacia los actos de “amor” que pueden ejercer los familiares –padre o madre, hermano o hermana, abuelo o abuela, tío o tía- a la organización de personas con trastornos de la coagulación, que no es ni más ni menos que el esfuerzo dedicado a una lucha ineludable.

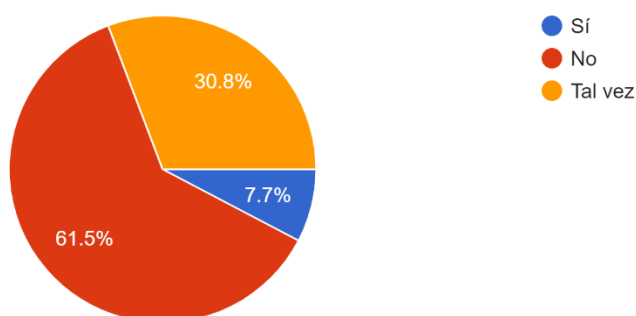
Considera que por su responsabilidad en la ONM debería recibir una renta



Conforme a las tareas que realiza, considera que debería recibir algún tipo de incentivo económico



Ve como algo importante que la ONM les reconozca una compensación económica a los miembros y voluntarios por el tiempo que dedican

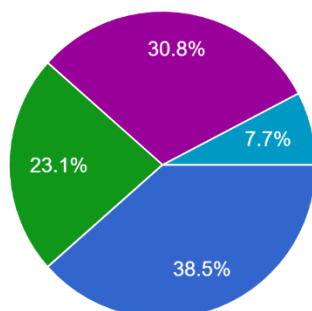


En esta sección se abordan cuestiones referidas a la progresión de los miembros y voluntarios en su paso por la ONM. Si bien el 38.5% ha informado que su paso ha sido positivo para los objetivos de su organización, se ha destacado en un 30.8% la cuestión vinculada a los jóvenes. Y esto tiene que ver con que el 46% de las ONM que participaron del curso tienen la conformación de un Comité de Jóvenes.

Por último y no menor, es que el 23.1% ha sido “un aporte a la comunidad” con su trayectoria en la ONM y esto responde a los enormes desafíos que se presentan en relación a los trastornos de la coagulación. Queda claro que la labor de las ONM es indispensable tanto en los países subdesarrollados como también en los países desarrollados.

Todas las organizaciones encuestadas propician “un tratamiento para todos”, un mundo mejor, en el que se garanticen los derechos de todas las personas con trastornos de la coagulación.

Si mira hacia atrás, cuál ha sido su trayectoria en la organización



- Positiva para los objetivos de la ONM
- Enriquecedora para su desarrollo profesional
- Enriquecedora para su desarrollo personal
- Un aporte para la comunidad
- Enriquecedora para los jóvenes de ayer, de hoy y del mañana
- Un motivo de orgullo

Dimensión 2 Realidades apreciadas por las ONM	Sub-Dimensiones
2.1 Papel y contribución de la organización hacia la comunidad con trastornos de la coagulación en su país.	● Situación de los problemas de cada ONM
2.2 Situación actual de la ONM	● Importancia de los aportes de las ONM a los problemas de la comunidad con trastornos de la coagulación local ● Impacto de medidas de carácter general en el buen funcionamiento de la ONM ● Gravedad estimada de los problemas actuales en materia de personal, recursos médicos, e insumos para las personas con trastornos de la coagulación ● Evaluación de la cantidad de miembros, voluntarios y personal staff que se requiere para asegurar el servicio ● Obstáculos actuales para incorporar personal calificado, miembros o voluntarios. ● Recursos necesarios ● Capacitación
2.3 Prospectiva a mediano y largo plazo	● Gravedad estimada de los problemas actuales a cinco años.

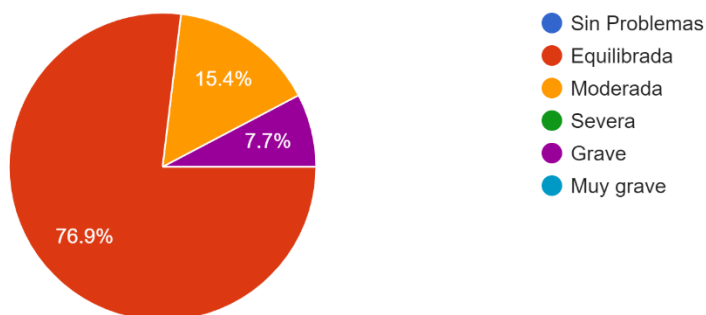


En esta dimensión abordamos el estado de situación de la ONM ya que las mismas desarrollan un papel esencial para informar y sensibilizar a la toda sociedad en su conjunto como a los tomadores de decisión sobre los problemas que afectan a las personas con trastornos de la coagulación entre ellos la desigualdad de acceso al diagnóstico y al tratamiento.

Estos desafíos requieren la sensibilización y participación ciudadana, por lo que la labor de las ONM como agentes movilizadores de la sociedad actual es imprescindible.

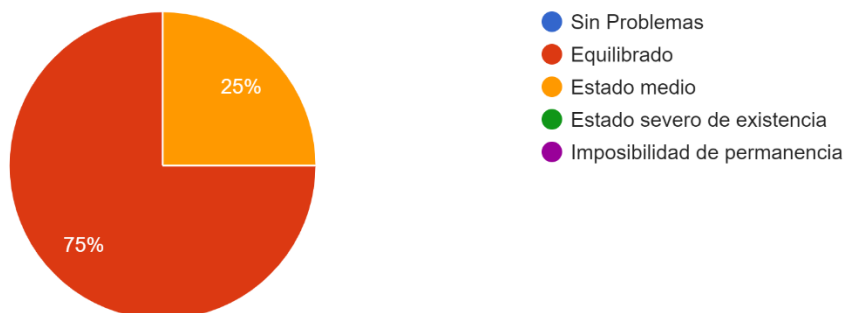
El 67% de las ONM que participaron de este intercambio ha identificado que su situación vista en el mediano plazo -menor a cinco (5) años- se encuentra equilibrada en un 76,8%; aunque el 7.7% vea una situación de grave o de gravedad moderada en un 15.45%.

Cuál es su apreciación sobre la situación de la organización a mediano plazo

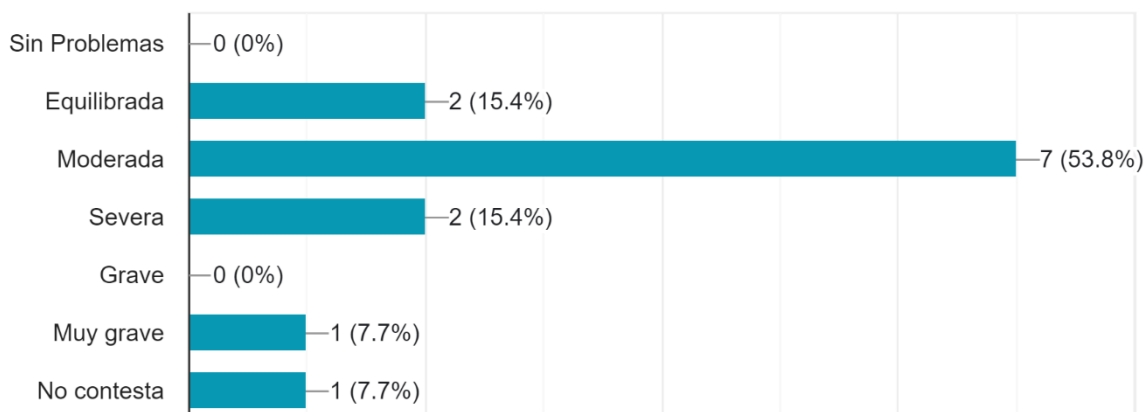


Consistente con la imagen anterior, un 75% ve equilibrado el futuro de su ONM en el corto plazo; pero en la presente, no sólo disminuye la impresión actual sino sobre un futuro inestable sino que un 25% ve a su ONM en un estado moderado, desapareciendo impresión de futura gravedad. Resulta interesante observar como se enfatizan las miradas hacia uno u otro lado.

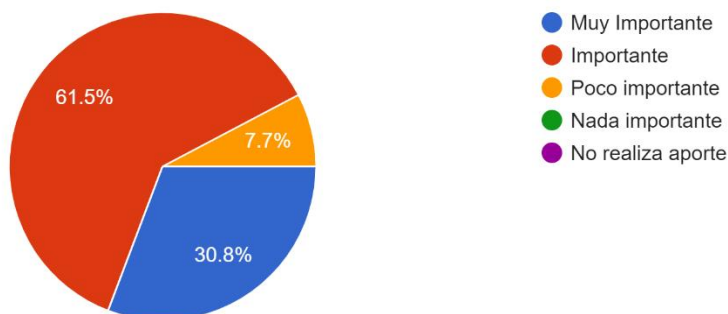
Cómo imagina a su ONM en los próximos 5 años



Cuál es su percepción sobre la influencia que ejercen las cuestiones internas de su País en el bienestar de su organización



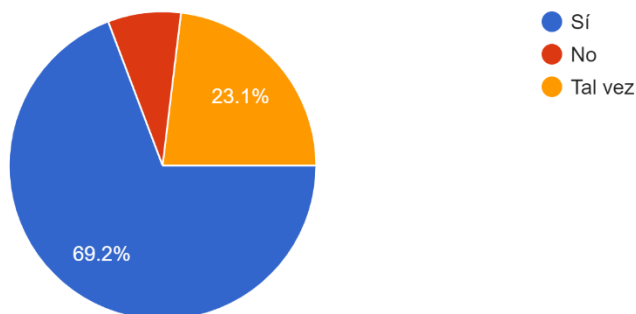
Cuál es el aporte de su ONM a los que toman decisiones a nivel gubernamental



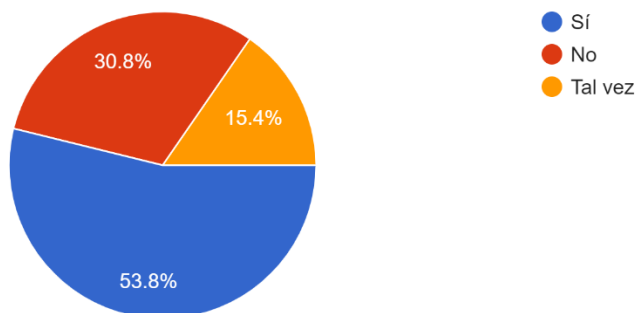
El presupuesto de su ONM proviene de



Considera que, en el mediano plazo, su ONM se encontraría mejor con un mayor presupuesto

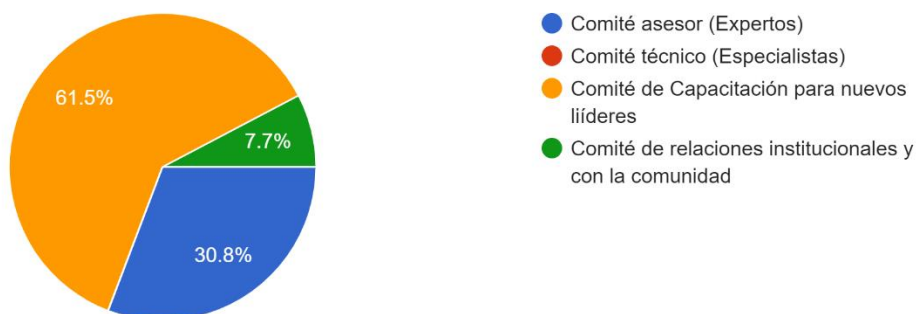


Ha pensado un plan estratégico presupuestario bajo una perspectiva de democratización de la información

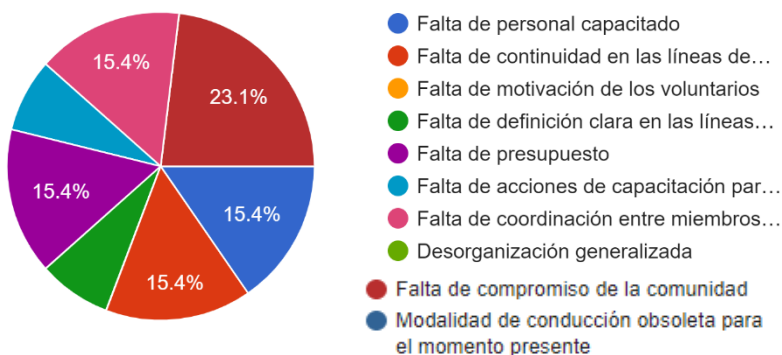


Dimensión 3	
Problemática de la transferencia de saberes y brecha generacional	Sub-Dimensiones
3.1 Brecha Generacional	• Si existe y en qué consiste • Evolución probable de esa brecha
3.2 Transmisión de los saberes	• Estimación de los años requeridos para el entrenamiento de miembros o voluntario jóvenes • Con qué tipo de competencias debería contar el sucesor del líder. • Si existe planificación de relevo y recursos adecuado para ello • De otras maneras de incorporar personal calificado para ocupar el cargo de líder de la ONM • Planificación • De la participación del personal staff
3.3 Otras contribuciones para asegurar la transferencia	• Acciones desde la COA • Acciones de los líderes actuales • Acciones desde la FMH • Factores para una adecuada preparación de los líderes para hacer el traspaso: Capacitación.

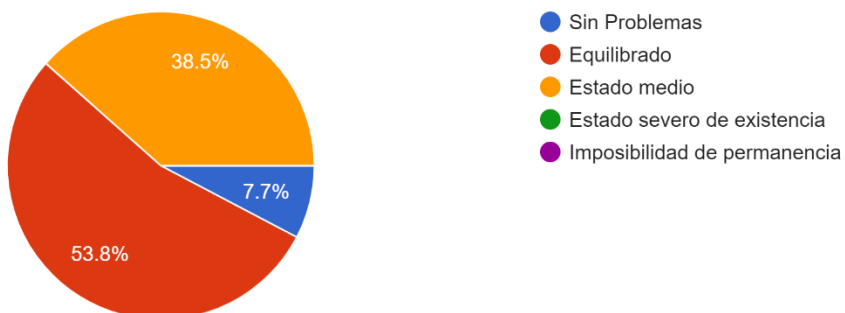
Si tuviera que hacer un Plan de Sucesión en su ONM, en qué lugar se colocaría al actual líder



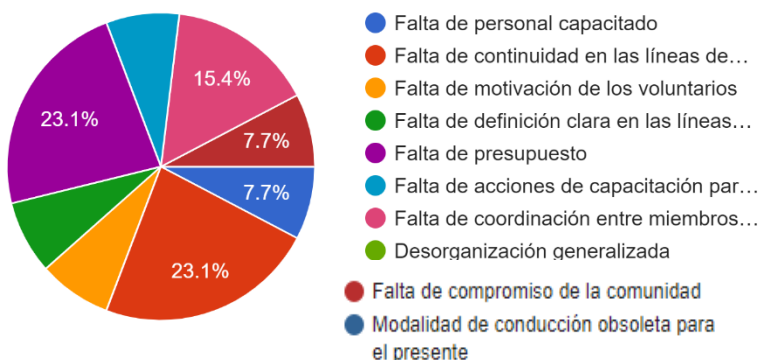
Cuáles son los problemas que afronta su ONM para realizar una adecuada sucesión



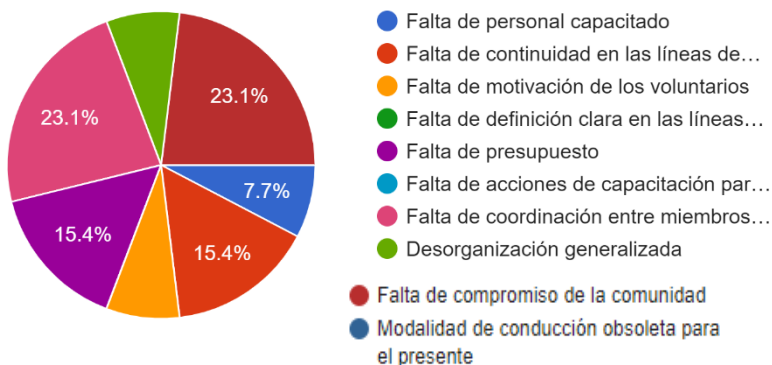
Cómo imagina a su ONM en los próximos 5 años



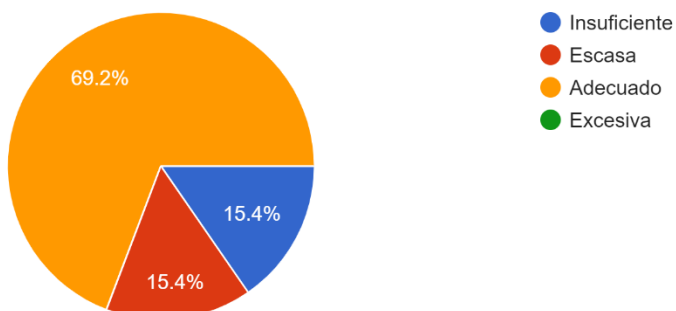
En los próximos 5 años y con el plan de acción, considera que su ONM habrá podido SUPERAR las dificultades



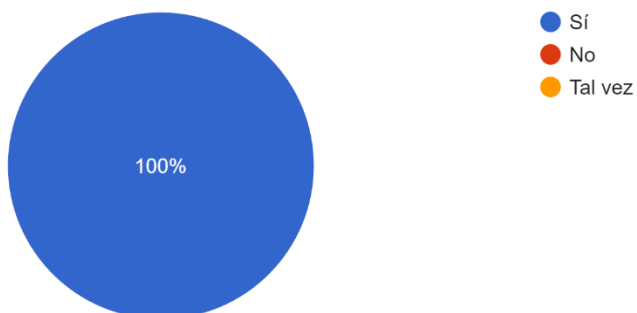
En los próximos 5 años y con el plan de acción, su ONM habrá podido SUPERAR las dificultades para una adecuada sucesión



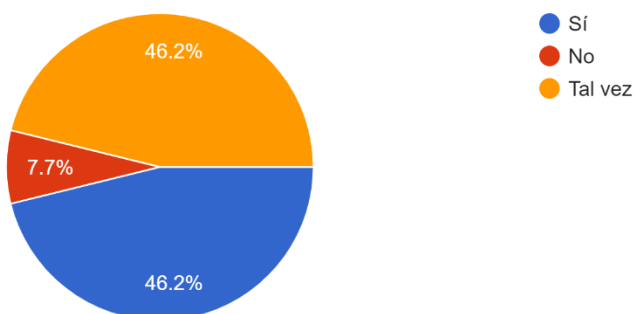
Como considera la cantidad de personas que integra su ONM



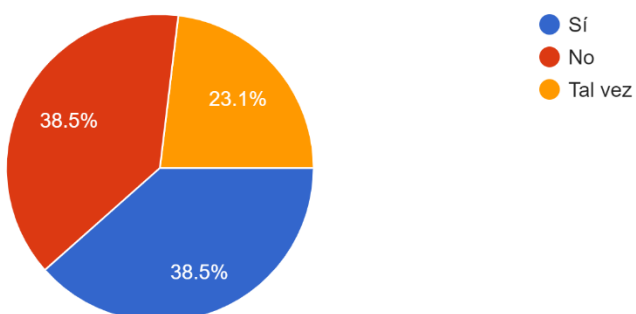
Considera que, en los próximos 5 años deberían incorporarse jóvenes entre 18 y 35 años a la ONM



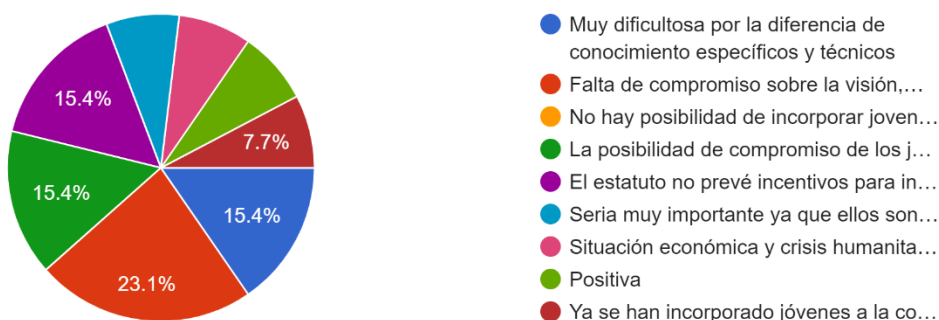
Actualmente, los jóvenes cuentan con tiempo disponible para ser incorporados a la estructura de la ONM, de manera voluntaria



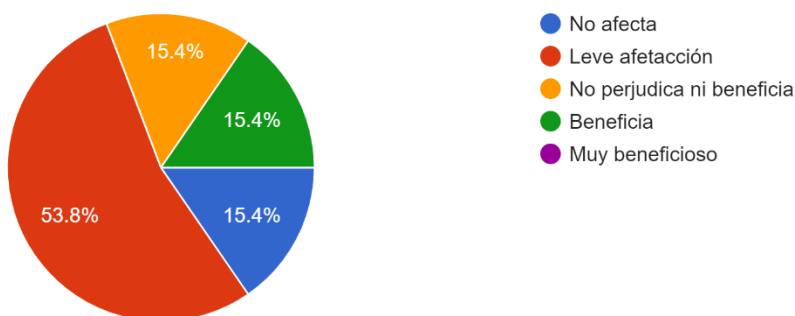
Considera que, actualmente, la ONM tiene suficientes ofertas para atraer a los jóvenes de la comunidad



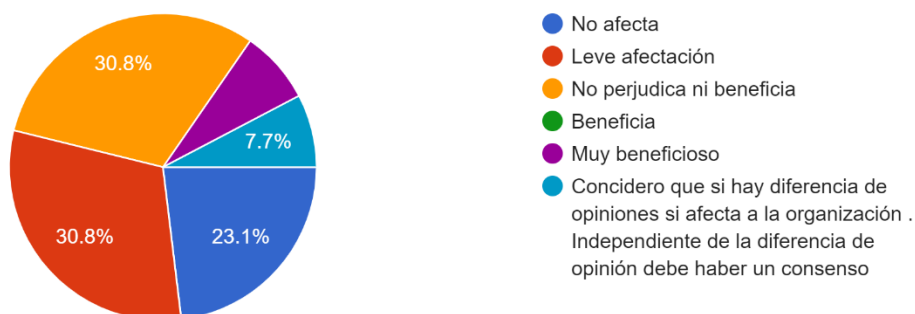
Si pensamos en el módulo que trata sobre la brecha generacional, cómo se define la incorporación de los jóvenes dentro de la estructura de su ONM



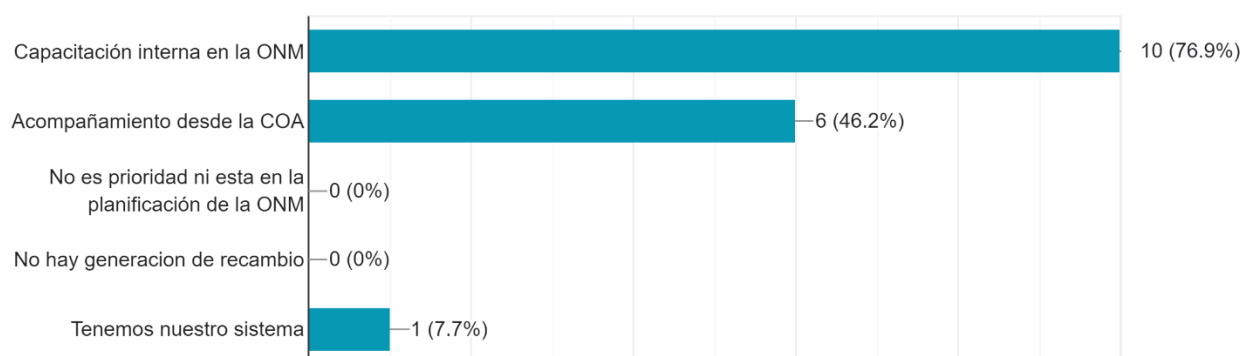
Pensando hipotéticamente, si actualmente existe lo que denominamos "brecha generacional" en su organización, cómo cree que afectará en el mediano plazo (5 años)



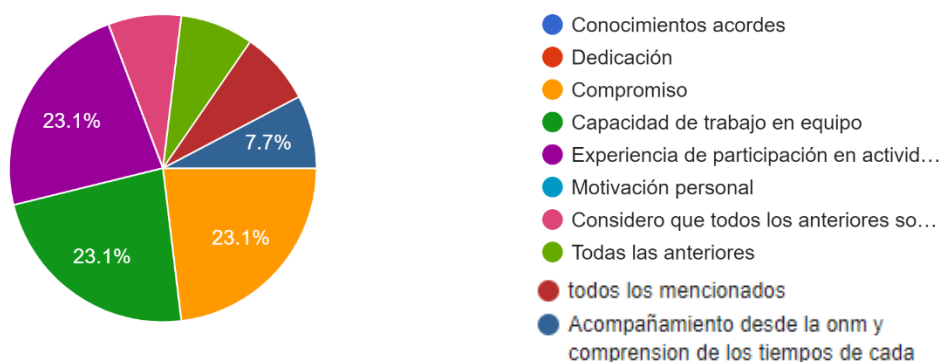
De nuevo, hipotéticamente, si ya hace varios años que perdura la "brecha generacional" en su ONM, cómo cree que afectara en el largo plazo (10 años)



Qué metodología le parece adecuada para la transmisión de conocimiento



Desde su punto de vista, qué factores se deben tener en cuenta para la preparación del "sucesor"



Conclusión

Esta iniciativa de comenzar a hablar de la Gestión, Transferencia y Administración de conocimiento dentro de las Organizaciones brindó la oportunidad a quince (15) ONM de proyectar la mejora la calidad de atención en su comunidad, de pensarse distinto y expresar el nuevo desafío que les presentan los trastornos de la coagulación en su país.

Al principio, el término “liderazgo”, a muchos les sonaba vago para las organizaciones que abordan enfermedades poco frecuentes, como lo es la alteración del factor de coagulación, donde la incidencia de población es baja. Sin embargo, con el correr del curso, pudieron comprender que el “liderazgo” no es una cuestión de las gerencias empresariales o grandes organizaciones sino que estar a cargo de una ONM no es convertirse automáticamente en un líder y, consecuentemente, ser un líder no significa que, automáticamente, se entenderán los pasos prácticos involucrados en la creación y dirección de una organización.

A través de la encuesta evidenciamos que había una tendencia a que el “líder” fuera el “gerente”, utilizándose indistintamente el término hasta hacerlo intercambiable. En realidad, podemos decir a prima facie que ser un líder de una ONM y gerenciar la misma son dos tareas diferentes, ambas muy importantes y necesitan estar coordinadas.

Los líderes son visionarios. Ellos son capaces de visualizar la manera en que quieren que algo se luzca, se sienta y hasta se operativice un proyecto, la organización, sus miembros y hasta aquellos que no tienen voz.

Los líderes son los que trazan una ruta para convertir sus visiones en realidad. Y aquí es donde vimos tanto en las 23 ONM encuestadas como en los 15 Países que participaron del curso que se presenta una seria dificultad en desarrollo de estas tareas “liderar” y “gerenciar”. El 47% de los participantes del curso puntualizan que los “líderes” no identifican la figura del “gerente” como aquel miembro de la organización que lo acompaña en su visión y optimiza los recursos y se dirige hacia el mismo objetivo específico.

Es de destacar que en 87% de las ONM el líder y el gerente son la misma persona.

Hecha esta aclaración, corresponde destacar que el 65% de los participantes del curso, -entre ellos algunos líderes-, transmitieron la necesidad de que los “líderes” deben pensar en forma creativa para poder captar a nuevos voluntarios y miembros, principalmente entre dieciocho (18) y treinta y cinco (35) años.

En esta línea, con el 100% de los trabajos prácticos entregados, las ONM deben evaluar dónde se encuentra parada su organización “ahora” y determinar hacia dónde quiere llegar, con un plan estratégico democratizando el conocimiento. Aunque hay organizaciones bien establecidas, este punto es igual para todas las ONM: detenerse, reflexionar, evaluar, cambiar y mejorar para crecer.

Tanto en la encuesta como en el curso se pudo analizar, estudiar y trabajar casos de ONM en distinta situación: consolidadas, en crecimiento, en conformación y emergentes. En este sentido se observó a líderes que “permanecen”, otros que simplemente “están” y muchos que quieren “sumar”.

Cuando hablamos de “pioneros” tanto para las 23 ONM encuestadas como para las 15 ONM que participaron del curso, se perfilaron líderes que solamente *“sobrevivieron -sobreviven a la posición”*, otros que *“alcanzaron a hacer un trabajo definido”* y por último están los *“que se fueron”* por razones naturales o por elección.

Un dato importante ha sido que, al momento de recolectar los consejos y experiencias, tanto en los encuestados como en los participantes del curso, el 100% de los “líderes” no expresó el deseo de “crecer juntos con los miembros de su organización”; sólo el 8% hizo manifestaciones sobre *“la existencia de caminos que llevan al éxito y que es importante enumerar los errores que llevan a la derrota para evitar volver a hacerlos como así también demostrar que no todo es éxito”*.

Hemos observado en el transcurso de este período de análisis, todos los “tejes y manejes” que involucra el dirigir una organización sin fines de lucro: cómo comenzar; cómo crear una junta directiva; cómo registrar pacientes. En este sentido, también analizamos la necesidad que muchas ONM tienen de “revigorizar” a su organización actual. Y por último observamos como aquellas organizaciones “maduras” están logrando muy poco, tanto puertas adentro como puertas afuera.

Las ONM representan el **“Tercer Sector”**, lo que equivale a decir que pertenece al conjunto de ***instituciones de la sociedad civil, que no son gubernamentales ni estatales*** pero tampoco pertenecen al mundo de las organizaciones empresarias que se ocupan del mercado y de los negocios. Lo que las caracteriza es su función solidaria como organizaciones formalmente constituídas para prestar algún servicio y beneficio a quienes tiene diversas coagulopatías.

Tanto las ***veintitrés (23) organizaciones encuestadas como las quince (15) participantes del curso, son atravesadas por un patrón similar: son privadas (no públicas), se autogobiernan y no producen ni distribuyen ganancias*** entre sus miembros, quienes trabajan voluntariamente –excepcionalmente hay participantes remunerados-.

De las veintitrés (23) ONM que abordan los trastornos de la coagulación, un 98% son centros de apoyo, de promoción, de acción social y, por la vía de la capacitación distribuyen, mediante cursos y talleres, las técnicas y modos de trabajo con la comunidad a la que dirigen su atención. Asimismo, un 66% de las mismas, publican y distribuyen documentos, manuales y cartillas sobre cuestiones específicas que interesan a la comunidad.