



Gestión y Transferencia del conocimiento en las Organizaciones Nacionales Miembros

Propuesta de Trabajo BIANUAL

FUNDAMENTACIÓN

América en estas últimas décadas ha tenido grandes avances en lo referente a las personas con hemofilia como así también de otros trastornos del sangrado/coagulación; esto es en gran medida al trabajo de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) y el compromiso de las Organizaciones Nacionales Miembros (ONM) de llevar adelante diversos Planes Estratégicos, siendo el 2021-2025 quien plasma la premisa “Tratamiento Para Todos”.

Llegar a este punto fue gracias al compromiso de las ONM de mejora de los registros de pacientes, y la articulación con los Proveedores de Atención Médica (PAM) para el acceso a los tratamientos como así también nuevas terapias, que no solo han mejorado la calidad de vida de las personas con trastornos de coagulación y sus familias, sino que ha demostrado el valor preponderante que tienen las ONM en cada país; esto ha llevado a la FMH a poner como prioridad para este plan estratégico quinquenal el “Establecer normas de excelencia para ONM y apoyar su adopción”.¹

Esta posición que han tomado, como constructores de lazos sociales, consolidando estrategias de acción de manera continental han permitido, por ejemplo: el empoderamiento a los pacientes y sus familias, el incremento de los registros de pacientes en cada país y de mayor acceso a diversas terapias². Todo esto se ha podido lograr gracias al compromiso de rediseño de las ofertas educativas y de capacitación, tanto de la FMH como de la Coalición de las Américas (COA), a fin de maximizar el impacto en las ONM.

Se evidencia que los logros alcanzados en esta última década son gracias al trabajo y la concentración de esfuerzos de las ONM en la optimización de los recursos. El capital humano, con el que cuentan, no solo que es diverso, sino que ha sido formado para fortalecer sus labores a fin de mejorar el acceso a la atención y el tratamiento en su país. De esta articulación FMH – COA – ONM se puede alcanzar la principal meta: un mayor acceso al diagnóstico, tratamiento y cuidado de las personas que viven con trastornos de la coagulación.

Es importante mencionar que América Latina y Caribe es hoy, según datos de la FMH, el continente que más crecimiento tiene en la registración sostenida de pacientes y por ende el que más oportunidades de acceso y tratamiento va a requerir. Si vemos por ejemplo Europa, actualmente cuenta con un “techo” en relación a la registración de nuevos pacientes no identificados ya que tiene altos porcentajes por país y en su totalidad de registro, lo mismo sucede con USA y Canadá. Estos

¹ Plan Estratégico 2021-2025 de la Federación Mundial de Hemofilia. Disponible en <https://wfh.org/wp-content/uploads/2022/04/WFH-Strategic-Plan-2021-2025-ES.pdf>

² Encuesta Global Anual de la Federación Mundial de la Hemofilia. Disponible en <https://wfh.org/es/investigacion-y-recoleccion-de-datos/sondeo-mundial-anual/>

ejemplos además cuentan con recursos para garantizar tratamientos de última generación y nuevas terapias, haciendo entonces que las generaciones venideras ya tengan incorporados algunos conceptos necesarios para seguir por ese camino. En nuestro continente eso se debe construir, es decir, a las nuevas generaciones hay que brindarles los conocimientos de la ONM y sus líderes actuales pero también hay que sembrar la necesidad de abrir sus ideas de tratamiento para que puedan pensar en opciones diferentes, sino podrán continuar con el mismo modelo de gestión y así perdiendo la oportunidad de innovar con otras alternativas.

Para que estas acciones perduren en el tiempo y sus logros continúen dando frutos es necesario que las ONM desarrollen nuevas competencias, y para ello es necesaria la retroalimentación interna: **promocionando, valorando y gestionando el conocimiento entre todos los miembros de la Organización.**

Claramente que el Siglo XXI nos presenta grandes desafíos: avances en las terapias, nuevos mecanismos de compras y la tendencia de poner nuevamente en valor al paciente en el proceso de toma de decisiones del tratamiento y sobre todo nuevos rumbos y desafíos para las ONM donde deben examinar sus modelos de cabildeo y avanzar en un proceso de profesionalización de sus miembros como modernización/innovación de sus procesos.

La COA junto a la FMH ve ineludible que para alcanzar las prioridades estratégicas 2021-2025, durante los próximos años, **resulta necesario brindar herramientas teóricas como prácticas para comenzar con el proceso de gestión y transferencia de conocimiento dentro de las ONM.** Para alcanzar estos objetivos es vital la participación y compromiso de todos y cada uno de los miembros de la ONM como así también incentivar la incorporación de jóvenes para dar comienzo a la transferencia del activo intangible máspreciado que es el conocimiento; así las ONM comienzan un proceso de consolidación y sostenibilidad de la gestión del conocimiento.

ESTADO DE SITUACIÓN

Las ONM que integran la COA, son organizaciones nacionales de hemofilia que representan los intereses de las personas con hemofilia y otros trastornos de la coagulación hereditarios en sus respectivos países.³

La constitución de estas se ha dado por médicos, familiares y/o pacientes con algún tipo de trastornos del sangrado/coagulación; todas ellas han sido reconocidas por la FMH como ONM y desde entonces sus líderes, directivos como miembros han estado abocados a mantenerla.

Hoy la COA ve necesario comenzar a enfocar a las ONM hacia la creación de valor y a la idoneidad sostenida, dos elementos imprescindibles en el entorno actual, caracterizado por los cambios y la necesidad imperiosa de adaptación a nuevas realidades.

Para ello la Gestión del Conocimiento que deben realizar los miembros con mayor trayectoria a las nuevas generaciones que se incorporan resulta fundamental no solo para delimitar la visión, los procesos y estructuras sino también orientar las nuevas estrategias con los PAM.

PLAN DE ACCIÓN

El plan de trabajo con las ONM será una hoja de ruta que tiene metas y objetivos, respetándose la identidad de cada Organización porque entendemos que cada País tiene su idiosincrasia, y habrá

³ <https://wfh.org/es/encuentre-apoyo-local/>

tantos caminos como ONM para alcanzar las metas, cumplir los objetivos y lograr resultados dentro de los próximos 12 meses en el marco del plan de trabajo propuesto.

Se debe entender que la gestión del cambio consiste en el acompañamiento de las personas en las organizaciones durante el tránsito de la situación actual a la situación deseada; bajo este marco se abordaran:

- Herramientas para facilitar la implementación de las estrategias de forma exitosa de los procesos de transformación.
- Identificación y abordaje de factores antagonistas: resistencia personal – barreras organizacionales.
- Caracterización y gestión de los factores de compromiso.
- Percepción de las Fortalezas, Oportunidades, Debilidades y Amenazas por parte de las ONM
- Diseño de plan estratégico de acción para la ONM
- Nuevas formas de realizar seguimiento y monitoreo de los procesos de cambio y consolidación de los nuevos hábitos de manera eficaz.

