



## **PLAN ESTRATÉGICO INSTITUCIONAL 2026–2028**

### 1. INTRODUCCIÓN

La Coalición de las Américas (COA) es una red regional que trabaja para mejorar, promover y fomentar el acceso equitativo a tratamientos seguros y una atención integral para personas con trastornos del sangrado. Este plan estratégico busca consolidar su rol de liderazgo en la región, fortaleciendo las capacidades de las organizaciones de pacientes y promoviendo políticas públicas inclusivas.

### 2. VISIÓN

Ser la organización regional que ayude y oriente a las organizaciones nacionales miembro de la Federación Mundial de Hemofilia de la región de América, para tener acceso equitativo a tratamientos seguros y atención integral para personas con trastornos de sangrado, promoviendo políticas de salud pública y basadas en evidencia.

### 3. MISIÓN

Fortalecer la formación de las ONM para que incidan en las políticas públicas de sus países con el fin de mejorar la calidad de vida de los pacientes con trastornos del sangrado. Este trabajo se realiza mediante acciones educativas, investigación y otras estrategias que apunten a mejorar las actividades de cabildeo de las ONMs.

### 4. OBJETIVOS ESTRATÉGICOS 2026–2028

- Incrementar la identificación y diagnóstico de pacientes en un 10%
- Fortalecer la educación y el empoderamiento de líderes actuales y potenciales

- Mejorar el acceso a tratamientos seguros.
- Identificar los 3 principales países donde es necesario mejorar el acceso a tratamientos de profilaxis seguros y eficaces y apoyarlos en sus acciones de cabildeo.
- Fomentar la investigación y generación de datos.
- Fomentar el empoderamiento juvenil en las ONMs
- Impulsar el fortalecimiento institucional de las organizaciones locales..
- Fortalecer la imagen de la COA a través de un relacionamiento más estrecho con las ONM

## 5. ACCIONES ANUALES POR OBJETIVO

### Acciones permanentes 2026-2028

- Taller Anual de la COA para líderes y tomadores de decisión
- Ejecución de Plan formativo virtual y presencial

### Año 2026

- Promover la educación e identificación de mujeres con trastornos de sangrado.
- Implementación de estrategias educativas para innovar en las compras nacionales.
- Desarrollo de acciones juveniles regionales con otras organizaciones
- Promoción de estudios científicos y académicos desde la difusión y web de la organización

### Año 2027

- Ampliación del Programa Together para la formación de mujeres líderes.
- Creación de una plataforma de datos sobre acceso a tratamientos.
- Evaluación de modelos de adquisición de tratamientos.
- Creación de una red de colaboración para la investigación no médica regional.

### Año 2028

- Desarrollo de indicadores de impacto en toma de decisiones compartidas.
- Consolidación del sistema de mentorías y liderazgo juvenil.

## 6. INDICADORES DE MONITOREO Y EVALUACIÓN

- Número de pacientes diagnosticados anualmente.
- Cantidad de organizaciones nacionales fortalecidas mediante asistencia técnica con KPIs definidos
- Aumento significativo y constante del registro de mujeres CTS a través del análisis de los datos obtenidos del AGS.
- Número de líderes capacitados e involucrados en los programas educativos.
- Porcentaje de implementación de modelos de compra innovadores.
- Cantidad de estudios colaborativos e informes publicados.

## 7. INDICADORES CLAVE (KPI) POR ACCIÓN ANUAL

Acción	KPI (Indicadores de Éxito)
Desarrollo del Plan Educativo	N° de participantes, tasa de finalización, encuestas de satisfacción
Expansión del Registro de Mujeres	N° de registros nuevos, países participantes, calidad de datos
Estrategias innovadoras de compra	Modelos adoptados, ahorro estimado, cobertura terapéutica
Mentorías para jóvenes líderes	N° de mentorías, satisfacción, continuidad del liderazgo
Taller Anual COA	Participación, cumplimiento de objetivos formativos, evaluación del evento
Programa Together ampliado	Mujeres formadas, liderazgo activo post-formación
Plataforma de datos de acceso	Funcionalidad, número de usuarios, frecuencia de actualización
Informe de calidad de vida	Difusión, impacto en políticas, recomendaciones aceptadas
Evaluación de adquisición	Modelos replicables, análisis de costo-efectividad
Red de investigación no médica	N° de proyectos colaborativos, actores involucrados
Indicadores de decisiones compartidas	Índice de participación del paciente, encuestas médicas
Sistema de mentoría consolidado	N° de líderes activos, continuidad institucional
Informe de diagnóstico y acceso	Pacientes identificados, recomendaciones aplicadas

## 8. ESTRUCTURA ORGANIZACIONAL INTERNA PARA LA EJECUCIÓN DEL PLAN

Presidente:

- Presidir las reuniones de la Comisión Directiva.
- Velar por el cumplimiento de los estatutos, misión y objetivos de la organización
- Supervisar el funcionamiento general de la organización desde una mirada institucional.
- Monitorear el desempeño de cada área (comunicación, cabildeo, educación, finanzas, proyectos, entre otras) y promover la colaboración entre departamentos para asegurar coherencia y eficiencia.
- Alinear todas las acciones de la ONG con su misión de mejorar la calidad de vida de los pacientes.
- Inspirar y motivar al equipo para alcanzar los objetivos institucionales.
- Articular las acciones y estrategia general junto al Director Ejecutivo.
- Liderar los procesos de planificación estratégica junto con el Director Ejecutivo.
- Asegurar la rendición de cuentas a los socios, donantes, autoridades regulatorias, etc.
- Revisar y aprobar planes operativos, presupuestos y reportes financieros.
- Articular las tareas y roles de los miembros voluntarios de la organización
- Garantizar el vínculo formal e institucional con las organizaciones
- Articular la coherencia de los mensajes y estrategias comunicacionales junto con el Director Ejecutivo
- Brindar apoyo, orientación y mentoría a los coordinadores de cada área para el cumplimiento de sus metas.
- Facilitar el desarrollo profesional del equipo y fortalecer sus capacidades.
- Representar a la organización en eventos, congresos, reuniones de negociación con actores externos o designar a su representante.

Tesorera:

- Supervisar el manejo de los fondos y estados financieros.
- Revisar y aprobar informes contables presentados por la dirección ejecutiva o el área administrativa.
- Participar en la elaboración del presupuesto anual junto con el Presidente
- Presentar informes financieros a la Comisión Directiva y/o Asamblea de socios.
- Firmar cheques, balances, rendiciones de cuentas y documentos financieros en conjunto con el presidente o apoderado.
- Asegurar el archivo y resguardo de los comprobantes y documentación contable.
- Ser custodia de la caja bancaria y tarjetas de crédito empresariales de la COA, junto al Presidente.

Secretaria:

- Redactar y custodiar las actas de la Junta Directiva y de la Asamblea de socios con el Presidente
- Llevar el libro de actas, padrón de socios y otros libros obligatorios.

- Convocar a las reuniones de la Comisión Directiva y Asambleas, en coordinación con la presidencia.
- Firmar las actas y documentos oficiales junto con el presidente.
- Controlar la gestión de la documentación institucional ante organismos públicos (personería jurídica, balances, cambios de autoridades, etc.).
- Custodiar convenios, contratos y documentación fundacional de la ONG.
- Asegurar el cumplimiento de los plazos legales y estatutarios (renovación de autoridades, presentación de balances, etc.)
- Apoyar en la organización de asambleas, elecciones internas y procesos institucionales.
- Elaborar el Plan estratégico en conjunto con el Presidente y verificar que se vayan cumpliendo los objetivos planteados.
- Llevar un cronograma de actividades y reuniones actualizado y accesible a todos los miembros del board.

#### Director Ejecutivo:

- Crear articuladamente el plan estratégico aprobado por la Junta y ejecutarlo
- Elaborar el presupuesto anual en conjunto con el Presidente y la Tesorera y presentarlo a la Junta.
- Identificar los principales entes financiadores a los que presentar los proyectos aprobados.
- Supervisar la implementación de proyectos, servicios y programas.
- Gestionar relaciones con donantes, socios estratégicos y autoridades de otras entidades y organismos.
- Supervisar la captación y el uso eficiente de los recursos financieros, colaborando estrechamente con la Tesorería para garantizar transparencia y sostenibilidad económica.
- Redactar informes técnicos y financieros para organismos financiadores o reguladores, en conjunto con el Presidente y la Tesorera
- Representar a la organización en eventos profesionales y de negociación
- Implementar sistemas para medir el impacto de las acciones y proyectos de la ONG, presentando informes periódicos a la junta directiva y donantes
- Dirigir las negociaciones con los aportantes para el financiamiento de la organización y sus acciones, en base al Plan Estratégico aprobado
- Informar el resultado de las reuniones de las que participe y entregar una breve minuta de la misma.

#### Área de Educación y Formación

- Identificación de necesidades formativas en distintos públicos (líderes, pacientes, familiares, etc).
- Diseño instruccional de cursos virtuales y presenciales.
- Colaboración en la producción de contenidos didácticos (videos, manuales, presentaciones, guías).

- Selección de plataformas y herramientas de gestión del aprendizaje.
- Elaboración y cronograma del plan anual de formación acordado con los socios estratégicos.
- Coordinación con docentes, facilitadores y expertos invitados.
- Monitoreo de inscripciones, asistencia y satisfacción de los participantes.
- Diseño de instrumentos de evaluación (pre y post-test, encuestas, entrevistas).
- Análisis de resultados para mejorar la calidad formativa.
- Informes de impacto a la Dirección y otras áreas.

#### Área de Incidencia y Políticas Públicas

- Mapeo de actores clave en salud pública y derechos humanos.
- Desarrollo de posicionamientos institucionales y documentos técnicos.
- Coordinación de reuniones de incidencia
- Análisis de marcos normativos nacionales y regionales.
- Propuestas de mejora legislativa o reglamentaria en temas como acceso a tratamiento y cobertura.

#### Área de Investigación y Datos

- Identificación de temas prioritarios de estudio.
- Promoción de estudios académicos o informes técnicos en medios, eventos y redes científicas.
- Diseño de encuestas, entrevistas y focus groups con pacientes y líderes.
- Consolidación y resguardo de bases de datos.
- Análisis estadístico y cualitativo.
- Redacción de reportes sobre calidad de vida, barreras de acceso, y experiencia del paciente.
- Diseño y edición de los informes para su difusión pública.
- Identificación de variables clave para medir impacto institucional (participación, acceso, mejora en calidad de vida).
- Sistematización de datos por región, perfil o condición.

#### Área de Fortalecimiento de Organizaciones Nacionales Miembros

- Diagnóstico de necesidades institucionales de ONGs miembro.
- Acompañamiento en elaboración de planes estratégicos, marcos legales y operativos.
- Identificación de líderes emergentes.
- Diseño e implementación de programas de acompañamiento y formación.
- Seguimiento personalizado de los avances.
- Co-Organización de encuentros regionales, foros y mesas de trabajo.
- Facilitación de redes de colaboración entre organizaciones.
- Sistematización de aprendizajes colectivos.
- Aplicación de herramientas de autoevaluación institucional.
- Análisis comparativo por regiones o tipología de organizaciones.
- Informes con recomendaciones de mejora.

## Área de Comunicación y Difusión

- Redacción de comunicados, boletines y discursos.
- Mantenimiento de la identidad gráfica y línea editorial de la organización.
- Planificación de contenidos para redes sociales, sitio web y mailing.
- Monitoreo de métricas y análisis de impacto digital.
- Interacción con la comunidad virtual.
- Diseño y producción de folletos, infografías, videos y banners.
- Acompañamiento a las demás áreas en el desarrollo de materiales específicos (educativos, de incidencia, etc.).
- Planificación estratégica de campañas de concientización.
- Coordinación de vocerías, influencers y alianzas mediáticas.
- Evaluación del alcance e impacto de las campañas.