



Empoderamiento de OSC con EERR

Una breve introducción al curso-taller en línea

¿De dónde surgen
sus amigos y aliados?

Organizaciones
de la
sociedad civil
(OSC)

Asociaciones
o grupos de
pacientes con
EERR

¿Qué pretenden?

ACCESO

¿Cómo? ¿tirando puertas con ariete?



Imagen de Eli21Pérez

¿Cómo? ¿a punta de pistoletazos?



Imagen de Ensilage en allswalls.com

NO.

Entonces, ¿cómo?

Con estructura en la organización
que permita...

Influir
Mejorar
Ampliar
Obtener

A través de...

«Empoderamiento»

«Adquisición de poder e independencia por parte de un grupo social desfavorecido para mejorar su situación»

—DRAE



«Empoderamiento»



«Aceite esencial en acción»

—FEMEXER

VOLUNTAD

Responder positivamente y estar atentos



Atención concentrada



Con una dirección fija



Imagen de Jon Herzog

Como nosotros ya hemos recorrido
ese camino...

*Más de 20 años combinados
de experiencia*



De FEMEXER para todos sus aliados



En línea y gratuito



Curso "Empoderamiento de grupos y asociaciones de pacientes con EERR"

Con 7 módulos o unidades

1. Constitución legal
2. Planeación y profesionalización
3. Elaboración de proyectos sociales
4. Visibilidad, difusión, comunicación y éxito
5. Tendiendo puentes
6. El laberinto de la salud en México
7. Liderazgo social



FEDERACIÓN MEXICANA DE ENFERMEDADES RARAS

- Misión, visión y valores
- Los que trabajamos
- Miembros fundadores
- Voz de los pacientes
- Derechos de los pacientes
- «Empoderamiento de grupos y asociaciones de pacientes con EERR»: curso-taller en línea
- Mapa de sitio



En COFEPRIS por el Día de las Enfermedades Raras 2018

Funcionarios e instituciones públicas



Jorge, ¡gracias!



GRACIAS



Muchas gracias a todos por seguir presentes, en cuerpo y alma, en esta reunión.

Espero que mi ponencia les sea tan provechosa como las anteriores.

¡Les traigo una muy buena noticia!

Empoderamiento de OSC con EERR

Hemos desarrollado un curso-taller en línea
denominado...

Una breve introducción al curso-taller en línea

Y en esta charla les daré una breve introducción...

¿De dónde surgen
sus amigos y aliados?



Una asocPx es una OSC muy especial, pues está construida alrededor del un amor purísimo: el de ayudar a mejorar la salud de nuestros seres queridos... aunque después se haya extendido a más personas fuera de nuestro ámbito familiar.

También es especial una asocPx (no es una OSC regular) porque no todos sus miembros son personas sanas: muchos de los miembros activos son pacientes y tiene que lidiar con su enfermedad, con la persecución de la “chuleta” \$\$\$ y con las cosas propias de nuestra lucha social. ¡Eso ya es de por sí una labor doblemente titánica!

¿Qué pretenden?

¿Qué es lo más importante que busca conseguir una asocPx? ¿cuál es la problemática más acuciante?

ACCESO

¿Cómo? ¿tirando puertas con ariete?



Imagen de Eli21Pérez

¿Cómo? ¿a punta de pistoletazos?



NO.

Entonces, ¿cómo?

Es por eso que hemos organizado un curso-taller en línea que se enfoca en esas especiales diferencias que nos hacen únicos: las asocPX con EERR en México que buscan...

Con estructura en la organización
que permita...

Influir Mejorar Ampliar Obtener

- * Influir en las prácticas de acceso al tratamiento (autoridades de instit. Púb. Salud, legisladore, COFEPRIS...)
- * Mejorar la calidad en la atención médica (tratamientos y cuidados paliativos)
- * Ampliar el conocimiento para un diagnóstico más rápido (educación a médicos, investigación médica, registros de pacientes)
- * Obtener fondos de apoyo financiero



A través de...

Estos son los cuatro pilares sobre los que hemos construido los contenidos de este curso-taller, cuyos contenidos desarrollaremos más adelante.

El objetivo principal del curso-taller es alcanzar el...

«Empoderamiento»

«Adquisición de poder e independencia por parte de un grupo social desfavorecido para mejorar su situación»

—DRAE

«Empoderamiento»

«Aceite esencial en acción»

—FEMEXER



DRAE define empoderamiento como la adquisición de algo extra que nos agregará fuerza, poderes... Pero no necesitamos nada de fuera, sino de DENTRO de nosotros mismos... Algo que ya está dentro de nosotros necesita salir y aplicarse a la acción. Ese algo es nuestra verdadera naturaleza, nuestro verdadero SER, nuestro aceite esencial, el extracto de lo mejor de nosotros.

Es aquí donde me quiero detener un momento.

VOLUNTAD

El poder no es en sí mismo algo malo ni bueno; el poder es la energía de la voluntad que nos permite realizar acciones para modificar cosas o situaciones personales, sociales o materiales. El poder es NECESARIO. Pero no se regala u otorga. Se toma; no se pide. Aquí quiero recalcar. SE TOMA.

Tomar el poder no necesariamente debe ser violenta o agresivamente. De ninguna manera.

El poder viene de nuestra determinación y constancia de seguir avanzando hasta alcanzar el objetivo.

Tomar el poder como activistas sociales debe partir de nuestra interna y profunda convicción de que somos capaces de responder positivamente al desafío. El cómo responderemos, se irá resolviendo o desarrollando poco a poco.

*Responder positivamente
y estar atentos*



Es requisito, entonces, estar alertas, estar atentos.

Atención concentrada

¿Cómo estar atentos?

Como un surfista que va cabalgando sobre la ola.

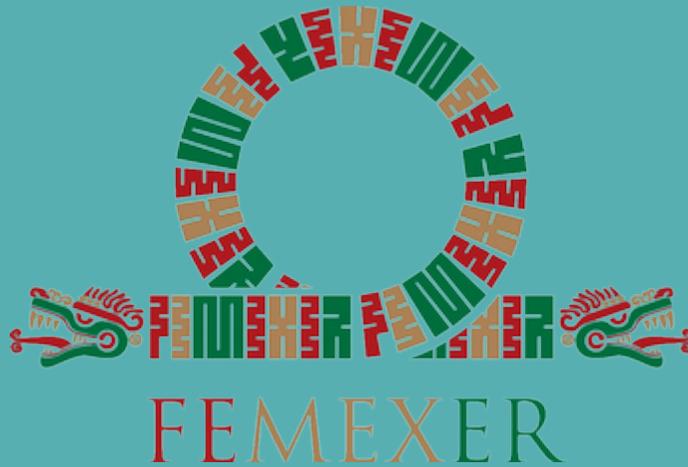


Con una dirección fija



Como nosotros ya hemos recorrido
ese camino...

*Más de 20 años combinados
de experiencia*



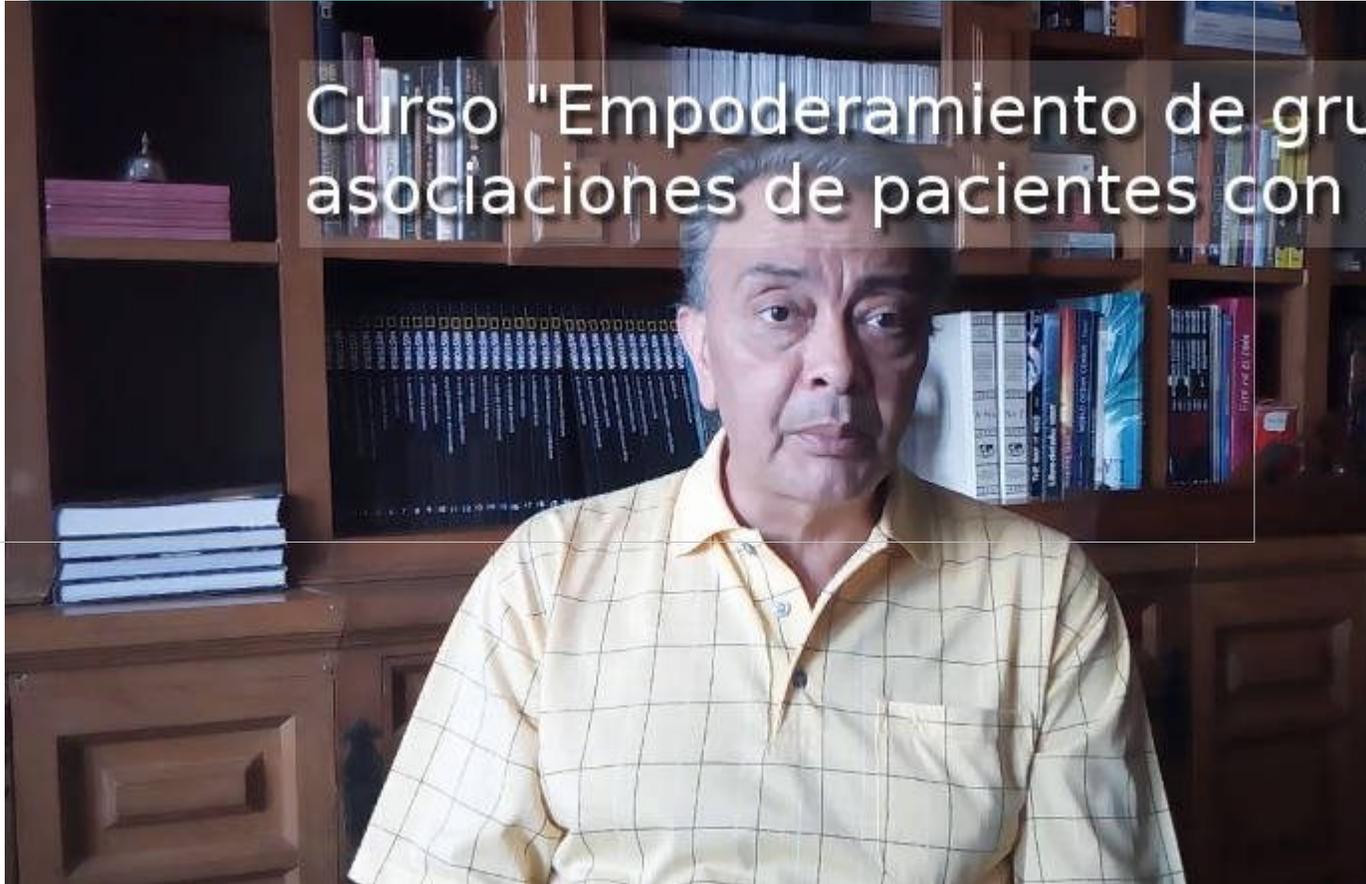
Este curso-taller es un condensado de nuestras
MEJORES PRÁCTICAS de trabajo

De FEMEXER para todos sus aliados



En línea y gratuito

Curso "Empoderamiento de grupos
asociaciones de pacientes con



Con 7 módulos o unidades

1. Constitución legal
2. Planeación y profesionalización
3. Elaboración de proyectos sociales
4. Visibilidad, difusión, comunicación y éxito
5. Tendiendo puentes
6. El laberinto de la salud en México
7. Liderazgo social

GRACIAS

El curso-taller es una técnica, sí, pero esta no vale nada si no hay involucramiento personal... que obvio ya tienen, porque si no, no estaría hoy aquí.

Nuevamente, ¡gracias!