



**ORGANIZACIÓN INTERNACIONAL DE
PACIENTES CON INMUNODEFICIENCIAS
PRIMARIAS**

**ORGANIZACIONES NACIONALES DE PACIENTES
MANUAL DE HABILIDADES**

ÍNDICE

1. **INTRODUCCIÓN**
 - 1.1 Las enfermedades y su infradiagnóstico

2. **CREAR UN GRUPO NACIONAL**
 - 2.1 Autoridades nacionales
 - 2.2 Concienciación
 - 2.3 Participación de médicos y enfermeras
 - 2.4 Participación de la industria farmacéutica
 - 2.5 Búsqueda de voluntarios

3. **CREACIÓN DE UNA ORGANIZACIÓN NACIONAL DE PACIENTES (NMO)**
 - 3.1 Responsabilidades del presidente del comité
 - 3.2 Responsabilidades del secretario
 - 3.3. Responsabilidades del tesorero
 - 3.4 Descripción de funciones de los miembros voluntarios del comité
 - 3.5 Reuniones
 - 3.5.1 Tipos de reuniones
 - 3.5.1.1 Reunión general anual
 - 3.5.1.2 Reuniones del comité / Reuniones de la junta
 - 3.5.1.3 Reuniones extraordinarias
 - 3.5.1.4 Reuniones con los empleados - ¡si los tiene!
 - 3.6 Trabajo en equipo

4. **RECURSOS FINANCIEROS**
 - 4.1 Recaudación de fondos
 - 4.1.1 Principios básicos
 - 4.1.2 Continuidad
 - 4.1.3 Estrategias de recaudación de fondos
 - 4.2 Cómo abordar a posibles patrocinadores / donantes
 - 4.3 Planificación de eventos especiales para la recaudación de fondos
 - 4.3.1 Asesoramiento legal
 - 4.3.2 Consejos generales
 - 4.4 Proceso de planificación
 - 4.5 Ideas para posibles eventos de recaudación de fondos

5. **COMUNICACIONES**
 - 5.1 Directrices de relaciones públicas
 - 5.1.1 Introducción
 - 5.1.2 Medios informativos – principios generales
 - 5.1.3 Culpar a la prensa
 - 5.1.4 Estrategia
 - 5.1.5 Buenos consejos
 - 5.2 Los medios informativos
 - 5.2.1 Razones para contactar con los medios informativos
 - 5.3 Prensa
 - 5.4 Televisión y radio
 - 5.4.1 Identificación
 - 5.4.2 Contactos
 - 5.4.3 Hora de cierre
 - 5.4.4 Detalles de los programas
 - 5.5 Televisión
 - 5.5.1 Anuncios de servicios públicos
 - 5.5.2 Noticias
 - 5.5.3 Programas locales
 - 5.5.4 Televisión para la comunidad
 - 5.6 Radio

- 5.7 Comunicados de prensa
- 5.7.1 Redacción de un comunicado de prensa
- 5.7.2 Anuncios de prensa
- 5.8 Sobre los medios informativos
- 5.9 Sobre el seguimiento
- 5.10 Hablar en público
- 5.10.1 Responder a las preguntas
- 5.11 Internet
- 5.11.1 Una breve introducción
- 5.11.2 Correo electrónico
- 5.11.3 Páginas web/ páginas de inicio/ sitios web
- 5.11.4 Grupos de noticias
- 5.11.5 Los chat (IRC)
- 5.12 Uso del correo electrónico en una organización de inmunodeficiencias primarias
- 5.12.1 Sitio web (página de inicio)
- 5.12.2 Planificación de su sitio web

1. INTRODUCCIÓN

El Manual de Habilidades de las Organizaciones Nacionales de Pacientes (NMO) de IPOPI, por sus siglas en inglés, ha sido desarrollado para ayudar a las nuevas organizaciones a comprender un poco lo que tienen ante sí y, quizá, a animar a otras organizaciones mejor establecidas a a revisar su propia organización.

1.1 Las enfermedades y su infradiagnóstico

Las inmunodeficiencias primarias son enfermedades genéticas. Constituyen un grupo heterogéneo de más de 100 trastornos inmunes, muchos de los cuales son consecuencia de defectos de uno o varios genes que pueden afectar uno o más componentes del sistema inmunológico y dar lugar a un característico aumento de la susceptibilidad a padecer infecciones recurrentes y persistentes.

Cuando las inmunodeficiencias primarias no se diagnostican, o el diagnóstico es erróneo, el sistema inmunológico queda comprometido, lo que a menudo da lugar a dolencias, discapacidad, daños permanentes en órganos e incluso a la muerte. Las inmunodeficiencias primarias son enfermedades crónicas, pero con un diagnóstico precoz y el tratamiento adecuado, la mayoría de las personas que las padecen puede llevar una vida casi normal.

Las inmunodeficiencias primarias pueden aparecer a cualquier edad. El Instituto Nacional del Cáncer de EE.UU. ha informado de que las personas con inmunodeficiencias primarias también presentan un riesgo 200 veces mayor de padecer cáncer.

Hay que reconocer que las inmunodeficiencias primarias no se refieren a «una sola» enfermedad, sino que cubren un espectro de más de 100 enfermedades reconocidas (y su número aumenta a medida que cada año se definen oficialmente nuevas inmunodeficiencias primarias), cuyo denominador común es la deficiencia del sistema inmunológico. IPOPI se ocupa, por tanto, de una serie de enfermedades relacionadas; no debe considerarse una organización con un campo de acción reducido, ni limitado a una sola enfermedad.

Las inmunodeficiencias primarias pueden diagnosticarse mediante un análisis de sangre, sencillo y barato, que puede identificar el 95 por ciento de estos trastornos. Los tratamientos incluyen principalmente terapias de restitución de anticuerpos (inmunoglobulinas) y trasplantes de médula ósea.

Aunque la mayor parte de las inmunodeficiencias primarias sintomáticas tratables —cuya frecuencia es, según cálculos, de 1:10.000— están clasificadas como enfermedades raras, los expertos* estiman que entre el 70 y el 90 por ciento de las inmunodeficiencias primarias no se diagnostican, y su incidencia puede ascender hasta 1:500**. (Datos presentados por el *profesor L Notarangelo y el ** profesor L Hammarstrom ante la Unidad de Evaluación de Opciones Científicas y Tecnológicas del Parlamento Europeo en marzo de 2004).

Si la actual evidencia científica sobre la prevalencia *estimada* de las inmunodeficiencias primarias es correcta, un diagnóstico precoz y preciso de estas enfermedades es fundamental.

En los enfermos cuya dolencia no ha sido diagnosticada, o ha sido mal diagnosticada, los tratamientos se centran en la administración frecuente y a largo plazo de altas dosis de antibióticos. Un diagnóstico preciso de las inmunodeficiencias primarias podría, por tanto, tener un impacto positivo en la reducción del uso de antibióticos, en un mejor uso de las instalaciones sanitarias y en la mejora de la calidad de vida de los afectados.

2. CREAR UN GRUPO NACIONAL

Su organización nacional de pacientes será la agrupación más eficaz a la hora de trabajar por la mejora del tratamiento y del diagnóstico de las inmunodeficiencias primarias en su país. Es importante tener en cuenta que usted trabajará CON sus médicos, enfermeras y los responsables de la administración de servicios sanitarios en su país en los ámbitos nacional, regional y local. Es fundamental que trabajen como equipo y que cada uno comprenda el programa del otro. El estilo con el que cada sección aborda los problemas será diferente, pero todos compartirán un mismo objetivo: mejorar el acceso a los mejores tratamientos disponibles.

2.1 Autoridades Nacionales

Conozca a las personas encargadas de tomar las decisiones que afectan los servicios de salud en su país, que en el ámbito nacional se encontrarán en el Ministerio de Sanidad (o un nombre equivalente). Su representante local electo para el parlamento nacional podrá ayudarle en este cometido. Los nombres de estas personas también pueden encontrarse en los manuales publicados por el gobierno (en la biblioteca municipal) o en Internet. Es importante establecer una relación de confianza con estas personas y demostrar que desea trabajar con ellas, no en contra de ellas. Por tanto, no se acerque con una actitud de confrontación; es posible que llegue el momento de las confrontaciones, pero no será en las primeras fases.

Su mensaje debe ser el siguiente:

- Esto es lo que consideramos un problema
- Estamos seguros de que ustedes también lo consideran un problema (si no, ¡muéstreles por qué!)
- Queremos trabajar con ustedes, y con los médicos y enfermeras, para superar este problema
- Cómo podemos hacerlo, ¡entre todos!

Le sorprenderá quizá descubrir que estas personas están muy dispuestas a establecer una amistad y a trabajar con usted.

2.2 Concienciación

A fin de obtener apoyo para su mensaje, debe asegurarse de que las personas adecuadas sean conscientes de la realidad de las inmunodeficiencias primarias. Hay mucho material disponible de IPOPI y de otras organizaciones nacionales de pacientes bien establecidas. Visite www.ipopi.org y, a continuación, siga los vínculos de 'About IPOPI' y luego de 'Members', donde hay una biblioteca de materiales en distintos idiomas.

¿Quiénes necesitan saber? No comience una operación ambiciosa para educar a toda la sociedad de su país, esto no puede tener éxito y será un derroche de sus limitados recursos. Los encargados de tomar decisiones sanitarias deben conocer y comprender algo de las inmunodeficiencias primarias, de modo que debe asegurarse de que los diputados de su parlamento, y en particular los ministros responsables de cuestiones sanitarias, tengan esta información. Sin embargo, puede ser aun más importante asegurarse de que sus empleados —la administración, los funcionarios—, también tengan conocimiento, porque son los funcionarios, y no los ministros nombrados por el gobierno, los que establecen los programas en circunstancias normales. Y no se dirija a los funcionarios que se encuentran demasiado arriba en la jerarquía; busque a las personas que hacen de enlace entre usted, como paciente, y las altas esferas del poder en la administración pública. Esto puede llevar algo de tiempo, pero será un tiempo muy bien empleado.

Habrà otras organizaciones relacionadas con otras enfermedades que también podrían estar llevando a cabo campañas de concienciación —plantéese la posibilidad de unirse a estas agrupaciones—. Al trabajar con otros grupos —de otros «trastornos raros»— podrá hablar más alto y conseguirá que escuchen su voz los encargados de tomar decisiones. Y habrá personas que hayan pasado por la misma experiencia antes en su propio país y que bien podrían tener nombres y contactos que podrían ayudarle, como por ejemplo las organizaciones de enfermos de hemofilia. ¡Si busca amigos los encontrará!

En Europa, IPOPI ha llevado a cabo una campaña de concienciación creando contactos con la Unidad de Evaluación de Opciones Científicas y Tecnológicas del Parlamento Europeo, cuyo resultado ha sido la

invitación para hacer una presentación ante este comité. Esto, a su vez, dio lugar a la participación en la Conferencia de Trastornos Raros de toda Europa, y más tarde a la concesión de una subvención para dirigir una Conferencia de Consenso Europeo. IPOPI también puede brindar ayuda basándose en estas experiencias.

2.3 Participación de médicos y enfermeras

Ya le habrán diagnosticado la enfermedad y, por consiguiente, tendrá contacto con un médico inmunólogo y, con suerte, con una enfermera. Ya sabrá que los empleados sanitarios de su localidad son sus amigos. Es posible que trabajen con prisa, que estén ocupados o preocupados por el pago de su tratamiento, ¡pero son sus amigos! A través de ellos podrá conocer a otros pacientes. También a través de ellos podrá establecer contacto con los pacientes de otros médicos y enfermeras de su país. Si trabaja con paciencia en esto, con el tiempo su organización nacional se beneficiará. Y no olvide nunca que todos ustedes trabajan con el mismo objetivo básico: mejorar el diagnóstico y el acceso a los mejores tratamientos disponibles. Es posible que trabajen de distintas maneras, y a través de diferentes personas, pero los objetivos son los mismos. Por tanto, asegúrese de entablar amistad con los empleados sanitarios de su localidad y de conservarlos como amigos. Con ellos formará un equipo que trabajará unido para siempre.

2.4 Participación de la industria farmacéutica

Tenemos en mente, en particular, la industria farmacéutica fraccionadora de plasma. Esta industria puede ser un buen aliado de las organizaciones de pacientes. Es importante no vincularse más con una compañía que con otra, y no debe permitir NUNCA que el apoyo económico de la industria influya en su forma de trabajo. Es prudente tener un contrato de descargo de responsabilidad con los donantes importantes que deje claro que se aceptan subvenciones o donaciones de dinero partiendo de la base de que no influirán en los objetivos o las prácticas de su organización.

2.5 Búsqueda de voluntarios

Sus voluntarios, casi con total seguridad, van a provenir de entre los amigos y familiares de los pacientes con los que pueda establecer contacto, de manera que una combinación de pacientes, padres, parejas y familiares y amigos formarán el grueso de su organización. Debe asegurarse de buscar una combinación de destrezas y no limitarse necesariamente a las personas de su agrado, ¡aunque esto ayuda! Trabajarán juntos como un equipo profesional y las «filias y fobias» personales no deben ser relevantes. Posiblemente también descubra que los empleados de los hospitales están dispuestos a trabajar de voluntarios y hacer aportaciones —véase «Establecer una junta directiva» más adelante, en la sección 3.1—.

3. CREACIÓN DE UNA ORGANIZACION NACIONAL DE PACIENTES (NMO).

¡Nadie es capaz de hacer en solitario todo el trabajo que hace falta! Por tanto, debe rodearse de algunas personas que están tan interesadas como usted en crear una NMO.

Además de un presidente, debe contar con un secretario y un tesorero, y hasta seis miembros en el comité.

3.1 Responsabilidades del presidente del comité:

- Convocar y presidir las reuniones cuando se considere oportuno, y asegurarse de que los puntos y las decisiones importantes queden registrados en las actas y se distribuyan a los demás. Las reuniones pueden celebrarse por conferencias telefónicas.
- Coordinar el trabajo del comité, asegurándose de que los miembros se ciñan al plan general y de que todos los integrantes comprendan las prioridades.
- Hacer seguimiento para comprobar que los planes se están llevando a cabo.
- Cooperar con otros comités y organizaciones externas, como, por ejemplo, organismos gubernamentales y otras organizaciones de pacientes relacionadas con el diagnóstico y el tratamiento de enfermedades raras, especialmente las que utilizan productos de plasma sanguíneo.
- Hacer sugerencias y recomendaciones para mejorar los distintos aspectos de la organización (directrices, sistemas, etc.). Habrá modelos disponibles de organizaciones ya establecidas.
- Brindar apoyo a los miembros del comité y al resto del personal.
- Mantener contactos periódicos y frecuentes con los miembros del comité.
- Hace todo lo posible para ayudar al siguiente presidente a asumir las responsabilidades una vez que concluya el mandato.

3.2 Responsabilidades del secretario:

- Asegurarse de que todos los registros están completos y actualizados.
- Preparar y enviar el orden del día, toda la documentación relevante, y las actas de anteriores reuniones a todos los miembros del comité, al menos una semana antes de las reuniones.
- Asistir a las reuniones del comité.
- Asegurarse de la correcta redacción de las actas de la reunión y conservar las actas firmadas como registros históricos.
- Leer la correspondencia entrante y saliente en las reuniones, atender toda la correspondencia con prontitud.
- Asegurarse de crear una lista de los nombres, las direcciones, los números de teléfono (que incluyan el del móvil) y las direcciones electrónicas de todos los miembros del comité.
- Mantener una lista actualizada de todos los miembros de la NMO.
- Asegurarse de que el secretario entrante se familiarice con las responsabilidades de su cargo.

3.3 Responsabilidades del tesorero:

- Asegurarse de que el tesorero saliente haya finalizado las cuentas del año anterior y que los libros hayan sido auditados por el auditor designado.
- Comprobar las firmas autorizadas en el banco y, de ser necesario, obtener autorización para cambiar las firmas para la emisión de cheques de las cuentas bancarias.
- Preparar los presupuestos anuales.
- Mantener registros exactos y hacer cuadrar las cuentas.
- Depositar el dinero recibido y emitir recibos.
- Asegurarse de que las facturas se pagan con prontitud.
- Presentar un estado financiero de ingresos y gastos en cada reunión del comité.
- A finales de año hacer cuadrar las cuentas y enviarlas al auditor designado por el comité.
- Presentar el estado de cuentas auditado en la reunión general anual.

3.4 Descripción de funciones de los miembros voluntarios del comité:

Muchos voluntarios trabajan sin una descripción de su puesto. Aunque esto puede funcionar bien, también puede dar lugar a expectativas y exigencias poco realistas, a falta de claridad en cuanto al trabajo que debe hacerse, a cargas de trabajo poco razonables y duplicación de obligaciones. La redacción de una descripción del puesto es una tarea pequeña, pero fundamental. Los beneficios son obvios: la definición clara y realista de las responsabilidades y los resultados, y la aclaración de quién hace qué cosas.

Tanto los voluntarios como los empleados o miembros de la junta encargados de estas tareas deben trabajar juntos en las descripciones de los puestos, para garantizar así que se satisfacen las necesidades y expectativas de ambas partes.

He aquí el proceso paso a paso para redactar una descripción de puesto de trabajo:

- Ponerse de acuerdo en el nombre del cargo;
- Esbozar la descripción del puesto en términos generales;
- Definir con claridad las actividades, las tareas y el compromiso sobre el tiempo de dedicación;
- Decidir los mecanismos y las autoridades involucradas en la rendición de cuentas;
- Identificar las destrezas necesarias para llevar a cabo las tareas;
- Definir los resultados esperados para que el voluntario tenga en mente un objetivo claro.

3.5 Reuniones:

Las reuniones se celebran para atender los asuntos de la organización, pero también permiten a los miembros alternar, compartir experiencias y aprender de otras personas que tienen problemas similares.

3.5.1 Tipos de reuniones

3.5.1.1 Reunión general anual

Esta reunión se celebra una vez al año con el propósito de presentar el Informe Anual y el Estado Financiero, de elegir un nuevo panel de directivos, designar al auditor para el año siguiente, y analizar, tratar y despachar cualquier otro asunto que pueda presentarse debidamente ante el comité. Todos los miembros de la NMO deben ser invitados a esta reunión.

3.5.1.2 Reuniones del comité/ Reuniones de la junta

Se puede convocar reuniones generales en el momento y el lugar determinados por el presidente, pero lo mejor es programarlas con bastante antelación, digamos que unos 12 meses antes para que todo el mundo pueda fijar con certeza la fecha y las horas en su agenda.

3.5.1.3 Reuniones extraordinarias

En cualquier momento pueden convocarse reuniones extraordinarias de los miembros de la NMO, bien por solicitud del presidente, de la mayoría de la junta o de los miembros de la NMO. En estas reuniones se tratan, por lo general, cuestiones imprevistas.

3.5.1.4 Reuniones con los empleados – si los tiene!

Estas son reuniones de trabajo a las que sólo acuden los empleados. (Estas reuniones pueden darse en un clima relajado y amistoso, con tiempo para conversar y disfrutar de refrigerios.) La ventaja de estas reuniones es que en ellas los empleados pueden abordar en profundidad el trabajo en sí de la organización, sin tener que preocuparse de los miembros que han acudido por otros motivos. Posteriormente el ejecutivo presenta sus recomendaciones al comité o la junta para su aprobación e implementación.

3.6 Trabajo en equipo

Para contar con un buen equipo necesita personas que:

- Crean en la misión y el objetivo del equipo, y crean que lo están haciendo lo mejor posible.
- Crean en los recursos de los demás.
- Crean que muchas cabezas piensan mejor que una.
- Tengan un entorno de apoyo.
- Crean en el poder del grupo, no en el poder del individuo.
- Tengan la capacidad de compartir tanto los éxitos como los fracasos.
- Se complementen y se encaren con los demás.
- Crean en usted.
- Se alegren de los logros del grupo.
- Disfruten de compartir el liderazgo.
- Sean capaces de celebrar.
- Tengan el firme convencimiento de que el equipo consigue mejores resultados que una sola persona.

Cómo mantener la motivación del equipo

NO DEBE motivar a una persona en concreto. **DEBE**, sin embargo, crear un clima (ambiente) que lleve a la automotivación.

Para mantener motivados a los voluntarios asegúrese de que:

- Se expliquen las tareas.
- Se aclaren los objetivos.
- El propósito sea importante.
- El éxito pueda alcanzarse.
- Haya elogios.
- Se muestre respeto tanto por las personas como por el trabajo que estén haciendo
- Cada individuo sepa que él o ella es una parte fundamental del todo.
- Se pidan y tienen en cuenta las opiniones de los demás.

Las necesidades se satisfacen cuando:

- Una persona hace el trabajo que le gusta.
- Una persona hace el trabajo que es capaz de hacer.
- Los factores de motivación, que llevaron a las personas a su organización, se ofrecen por razones sociales y altruistas.
- Las tareas se ajustan para satisfacer las necesidades y proporcionar nuevos desafíos a medida que la persona crece y cambia.

El reconocimiento es un arte. Cuando se practica con sensibilidad y honestidad, puede asegurar que los voluntarios se sientan reconocidos, aceptados, elogiados e identificados como personas especiales. Para los voluntarios, que brindan su tiempo y energías de forma gratuita, el reconocimiento puede ser un poderoso factor de motivación.

El reconocimiento personal es responsabilidad de todos los voluntarios. Entraña todos los aspectos más sutiles de la comunicación.

El reconocimiento personal se muestra en:

- Sonrisas
- Un lenguaje corporal que exprese receptividad
- Comentarios de apoyo
- Elogios sinceros
- Abrazos
- Gestos de agradecimiento
- Cartas de apoyo o agradecimiento

4. RECUSOS FINANCIEROS

No podrá dirigir una NMO sin dinero, especialmente durante la fase de creación. ¡Hay que recaudar algunos fondos!

Apoyo público y gubernamental

Debe averiguar si su gobierno u otras autoridades públicas estarían dispuestas a apoyar su organización de pacientes. Normalmente debería dirigirse al Ministerio de Sanidad y al Ministerio de Asuntos Sociales.

4.1 Recaudación de fondos

4.1.1 Principios básicos

Para una recaudación de fondos eficaz se debe prestar atención a cuatro principios básicos.

Imagen:

Pese al malintencionado y abusivo uso del que la palabra «imagen» suele ser objeto, es fundamental para obtener apoyo para su causa.

La imagen es el resultado y el reflejo de:

- La calidad de los materiales impresos que se producen y distribuyen.
- La sinceridad y credibilidad que se transmite en los contactos personales.
- La profesionalidad de las presentaciones en público y la redacción de solicitudes.
- El seguimiento organizado y supervisado de posibles patrocinadores y donantes.

4.1.2 Continuidad:

La recaudación de fondos —incluso aunque sólo implique a un único donante— debe ser un proceso sistemático.

Es importante:

- Informar de forma regular al donante o donantes sobre los objetivos, los logros e incluso los contratiempos.
- Renovar y revitalizar los contactos personales periódicamente.
- Estar en sintonía con los cambios de personal y de política de las organizaciones donantes y sacar provecho de ellos.
- Comunicar con diligencia los cambios de personal o de dirección de la organización a todos los que le prestan su apoyo.

Refuerzo:

Las figuras públicas no vinculadas estrechamente a la causa pueden, de todos modos, contribuir al éxito y reforzar la credibilidad.

La prensa, el clero, los líderes sociales, distintos profesionales médicos, desde administradores de hospitales a psicólogos, educadores, agentes judiciales y policiales, todos son figuras públicas que dirigen la opinión pública de la comunidad e incluso el hecho de que tengan una tácita conciencia de sus actividades puede ser de gran valor.

Los boletines informativos suponen un gasto mínimo, pero pueden reforzar y ampliar eficazmente la conciencia de su causa y sus esfuerzos

Orientación de objetivos:

Pocos posibles donantes responderán con entusiasmo si les presenta una solicitud de forma muy general, como plantear la necesidad de «fondos para ayudarnos a continuar con nuestra importante tarea».

Las solicitudes que implican adquisiciones o proyectos específicos resultan más atractivas cuando:

- La necesidad es específica
- La cantidad de fondos necesarios ha sido valorada correctamente y es relativamente exacta.
- El calendario de ejecución es relativamente preciso.
- El logro final es tangible o, al menos, puede documentarse con claridad.

¡Recuerde que toda campaña de recaudación de fondos es siempre también una campaña de concienciación!

4.1.3 Estrategias de recaudación de fondos

Antes de emprender cualquier operación de recaudación de fondos y en el momento de solicitar el apoyo de la comunidad en general, debe estar preparado para:

- Presentar la causa con profesionalidad, credibilidad, conocimientos y constancia.
- Dirigirse a un público que sienta empatía capaz de respaldar las necesidades.
- Responder al interés generado (o a la indiferencia) con rapidez, coherencia e inspiración.

El primer paso de la planificación de un programa de recaudación de fondos es determinar de forma realista la cantidad neta que intenta recaudar. El objetivo es organizar un evento que genere más ingresos que gastos, es decir, beneficios.

Una vez que se decida la cantidad de dinero que debe recaudarse, el segundo paso del proceso de planificación es elegir un evento que pueda recaudar esta cantidad determinada anteriormente. El éxito o el fracaso del evento específico que se elija estará directamente relacionado con el cuidado puesto en su elección. No elija nunca un evento por el hecho de que haya tenido éxito con otras organizaciones, o porque esté «de moda».

La PRIMERA prioridad para que un acto de recaudación sea eficaz es el desarrollo de una declaración de necesidades concisa pero exhaustiva.

Según sean de ambiciosas las necesidades, este «presupuesto» puede ser un simple bosquejo del proyecto en forma de memorando, o un paquete de materiales impresos más formales que pueda ser enviado por correo o distribuido ampliamente.

La SEGUNDA prioridad afecta a la asignación de tareas:

- Se trata de un proyecto que pueda gestionar personalmente una persona o el delegado o delegados de la plantilla?
- Se trata de un proyecto que debe llevarse a cabo bajo los auspicios del comité ejecutivo?
- Debe nombrarse un comité especial formado por voluntarios u otras personas designadas?
- Existe una persona o un grupo u organización de la comunidad que respondería con energía e interés a esta causa?

La TERCERA prioridad de la recaudación de fondos afecta a la decisión de «cómo hacerlo». Fundamentalmente, hay dos opciones:

- Buscar una persona o una organización local que apoye las necesidades,
- Celebrar algún tipo de evento de recaudación de fondos para captar atención e ingresos.

Estas opciones suponen un sinnúmero de formas de abordar la cuestión, según las necesidades, los ingresos y la cultura.

4.2 Cómo abordar a posibles patrocinadores/donantes

Empresas y fundaciones

La primera fase consiste en crear una lista que identifique posibles fuentes de financiación. Puede comenzar el proceso identificando compañías entre las siguientes categorías:

- Empresas que utilizan con frecuencia sus organizaciones, sus miembros y sus vecinos, como bancos, firmas de contabilidad, imprentas, etc.
- Empresas para las que trabajan los miembros de su organización y sus familiares.
- Empresas que venden productos a los vecinos de su circunscripción. Recuerde pensar en sectores distintos al de los productos sanguíneos, y considere empresas que fabrican equipos, jeringuillas y otros medicamentos.
- Entidades comerciales cuyas actividades y productos corresponden con su programa; por ejemplo, plantéese la posibilidad de acercarse a un fabricante de juguetes para recaudar fondos para un campamento, a una empresa de cosméticos para un programa de mujeres, etc.
- Cualquier empresa con la que tenga contactos personales.

Esta lista debe ser clara y concisa, y enumerar las compañías a las que le gustaría acercarse. Identificarlas con bastante antelación al comienzo de su campaña le permitirá diseñar la mejor manera de ponerse en contacto con ellas.

Al crear su lista de candidatos debe considerar los siguientes criterios:

- Tamaño de la empresa
- Cifras de ventas/ingresos
- Número de empleados
- Líneas de productos
- Contactos personales

La lista debe ser lo más simple y fácil de leer posible, para que todos los participantes puedan comprenderla.

Pedir dinero no es difícil, pero requiere cierta práctica para que resulte aun más fácil. Requiere organizar una presentación bien pensada, ir armado con datos y cifras, y saber sortear las preguntas imprevistas de los representantes de la empresa. Las personas que no estén en absoluto familiarizadas con las actividades empresariales o de recaudación de fondos podrían sentirse incómodas a la hora de hacer esa primera llamada y hablar con alguien que no esté preparado para escucharles. Después de todo, a nadie le gusta oír un «no» por respuesta o que le cierren la puerta en las narices.

La principal ventaja de la recaudación de fondos en empresas es que aunque es posible que escuche un «no», una vez que consiga una cita, no le cerrarán la puerta en las narices. Esto se debe a que el representante de la empresa que le atiende sabe que usted se ha presentado para pedir dinero. Aun mejor, a esta persona le pagan, probablemente muy bien, para que escuche su solicitud de dinero, de modo que no debe sentirse culpable de estar en su oficina. Una vez que deje de sentir la necesidad de disculparse, y se dé cuenta de que está haciendo un favor a la empresa o la fundación al invitarla a participar en algo realmente importante, ya habrá superado su mayor obstáculo.

Una parte muy importante de su presentación, sea escrita u oral, es su «exposición del caso». Si vamos a pedirle una contribución a una persona o empresa, es fundamental que le digamos por qué su apoyo es importante y cómo se va a emplear su aportación. Una exposición del caso es un documento escrito breve que explica esto de una manera que el ciudadano medio pueda comprender.

La exposición del caso debe modificarse para que resulte de especial interés a la persona u organización específica a la que intenta convencer. Además de una descripción general de las inmunodeficiencias primarias y de la necesidad de sus programas, la exposición del caso debe incluir también la siguiente información:

- Una explicación de cómo va a emplearse el dinero del donante. Los posibles donantes están especialmente interesados en el porcentaje de los fondos recaudados que se emplea para cubrir gastos de gestión y de operaciones.
- Información del programa, incluidos los tipos de programas que realiza su organización y cómo han ayudado a las personas de su zona.
- Datos estadísticos sobre la incidencia y la gravedad de las inmunodeficiencias primarias. Intente presentar datos y cifras sobre su comunidad, así como sobre el resto del país.
- Su exposición del caso debe proporcionar el mayor número posible de datos actualizados sobre los adelantos de la investigación. Por esta razón la exposición del caso debe revisarse para asegurarse de que está al día.

Asegúrese de que su exposición incluya datos estadísticos de su comunidad, así como el tipo de programas que realiza su organización. Toda la información que necesita para su exposición del caso probablemente se encuentre en su Informe Anual, de modo que no se verá obligado a «reinventar la rueda» a la hora de elaborar la exposición.

4.3 Planificación de eventos especiales para la recaudación de fondos.

Un evento especial es una oportunidad para recaudar fondos, pero también para levantar la moral. Dirigir con éxito un buen evento especial puede ser divertido y cumplir algunos, o la totalidad, de los siguientes objetivos:

- Educar al público sobre la organización de inmunodeficiencias primarias.
- Atraer nuevos miembros.
- Generar buena publicidad y mejorar la imagen.
- Fortalecer el compromiso de los voluntarios.
- Recaudar fondos para la investigación y los servicios a los clientes.

4.3.1 Asesoramiento legal

Es muy importante recordar que las leyes sobre peticiones de dinero, contenidos, loterías, etc., son diferentes en cada país y deben consultarse en el ámbito local.

4.3.2 Consejos generales

Uno de los aspectos más importantes de los eventos especiales es el comité organizador y la función que desempeña. Cada persona del comité debe tener una responsabilidad específica (como la organización de la publicidad del evento, la búsqueda de patrocinadores y premios, etc.). De esta manera se asegura que todas las áreas queden cubiertas.

Es también importante la planificación después del evento. Es decir, la recogida del dinero recaudado de los participantes, el agradecimiento a los donantes, los patrocinadores, la publicidad, etc., y, si se celebra una fiesta especial tras el evento, que alguien sea responsable de su organización. Si bien el presidente del comité debe ser el responsable de asegurar de que todos los miembros del comité cumplen su cometido en las áreas de las que son responsables, no debería involucrarse en los detalles de la planificación de recepciones y demás actividades. Además, el presidente puede asumir otras tareas si surge la necesidad, pero su prioridad debe ser buscar a otras personas que lleven a cabo los trabajos siguiendo sus indicaciones.

4.4 Proceso de planificación

El primer paso es decidir la cantidad de dinero que va a recaudarse. El objetivo es organizar un evento que genere más ingresos que gastos, es decir, beneficios.

El segundo paso del proceso de planificación es elegir un evento que pueda recaudar esta cantidad determinada anteriormente. El éxito o el fracaso del evento específico que se elija está directamente relacionado con el cuidado puesto en su elección. No elija nunca un evento por el hecho de que haya tenido éxito con otras organizaciones, o porque esté «de moda».

El tipo de evento que se elija dependerá al final de lo siguiente:

- La disponibilidad de los recursos humanos: es importante seleccionar personas dispuestas a cooperar, que trabajen con diligencia y puedan contribuir con su talento, experiencia y dedicación al programa.
- La cantidad de fondos que va a recaudarse. Es importante que sea una cantidad alcanzable. No hay nada más frustrante que marcarse el objetivo de una cantidad muy grande para luego obtener mucho menos debido a una planificación inadecuada.
- La cantidad de fondos necesarios para la «puesta en marcha». Muchos programas requieren fondos para gastos de imprenta, correo, publicidad, etc. Hay que conceder la debida consideración

a esta cantidad de dinero «inicial» que es necesaria para el programa, y pensar dónde puede obtenerse.

- El evento elegido debe tener un atractivo seguro para el público o mercado. Revise el tipo de programas realizados previamente en su comunidad, analice cuáles han funcionado o no, y los motivos de su éxito o fracaso.
- El análisis de mercado es importante. El evento que finalmente se elija debe tener resultar bastante atractivo para el interés específico del mercado que se pretende captar. Sería bastante contraproducente patrocinar un evento de tenis cuando la mayor parte del mercado al que se dirige está formado, por ejemplo, por jugadores de golf.
- Determinar la entrada o el precio por participar en el evento es importante. El precio establecido debe ser apropiado. Un precio muy alto sin duda limitará la participación, si la comunidad o el mercado al que va dirigido no se lo puede permitir. Un precio muy bajo puede restar beneficios que podrían obtenerse con la aportación de los participantes.
- Conocer la competencia. Evite elegir un evento simplemente porque a otra organización le funcionó. Es muy difícil duplicar un evento que han establecido otras organizaciones. Esas otras organizaciones, por lo general, disponen de sus propios seguidores a su causa particular. Sea consciente, y esté alerta, de nuevos intereses en su área de mercado que podrían ayudarle a determinar su evento.

El tercer paso en el proceso de planificación es determinar la estructura organizativa. Esto se consigue simplemente enumerando los distintos tipos de comités necesarios y a quiénes deben rendir cuentas.

Cada uno de los comités puede dividirse en subcomités, o pueden asignarse nuevos comités, según el programa que se elija.

4.5 Ideas para posibles eventos de recaudación de fondos

A continuación hay una lista de eventos posibles que las organizaciones podrían elegir.

- **Tarjetas de Navidad**
A causa de los calendarios de trabajo apretados y de la enorme variedad de tarjetas de Navidad disponibles, muchas personas han descubierto que resulta más práctico y gratificante apoyar su obra benéfica preferida durante las fiestas adquiriendo sus tarjetas.
- **Cenas de espagueti, desayunos de tortitas, almuerzos de barbacoa**
Las cenas de espaguetis, los desayunos de tortitas y los almuerzos de barbacoa, y sus equivalentes regionales, son eventos divertidos que requieren un lugar de tamaño adecuado, el número adecuado de vendedores de entradas, la cantidad adecuada de comida, preparada por buenos cocineros, y la fecha adecuada para que todo sea un éxito.
- **Paseos por jardines**
Muchas personas agradecen la oportunidad de mostrar con orgullo los jardines de su casa. El evento también puede proporcionar la oportunidad de incluir una venta de plantas o de libros de cocina relacionados con las flores, las frutas o las verduras de los jardines que se visitan.
- **Venta de productos**
Las ventas de productos es una de las ideas de menor coste. Pueden ponerse a la venta flores, plantas, productos de repostería, artesanía, caramelos, galletas, suscripciones de revistas, joyas y mucho más. Este es otro evento que requiere un mínimo de empleados y que puede ser organizado fácilmente por voluntarios.
- **Desfiles de moda**
Buscar el momento oportuno para el desfile de moda es muy importante. Si, por ejemplo, ya se ha reservado la sala y se ha entregado un depósito no reembolsable, y luego se programa el mismo día un desfile más importante o un evento similar, esto podría afectar mucho. Por tanto, el mensaje es que es necesario investigar y asegurarse de que otra organización benéfica no compite por los mismos fondos el mismo día.
- **Sorteos**
Los sorteos forman parte de las campañas de recaudación de fondos desde hace varios años, y con razón. Conllevan pocos costes iniciales —principalmente la impresión de papeletas— requieren poco personal, o ninguno, y pueden generar considerables cantidades de dinero en un periodo de entre seis semanas y tres meses. Una advertencia: es necesario un compromiso firme de los voluntarios para

vender las papeletas. Intente por todos los medios que empresas y particulares donen los premios, para no tener que comprarlos.

Siempre es aconsejable celebrar los sorteos, aunque sean pequeños, durante el curso de un evento más grande, pues los presentes querrán adquirir alguna papeleta adicional con la idea de obtener un premio.

Marchas

A menudo los eventos especiales conceden a las organizaciones bastante publicidad y reconocimiento en sus comunidades. Uno de los eventos más populares son las llamadas «marchas», es decir un evento en el que participa el público en general debido al tipo de actividad.

5. COMUNICACIONES

5.1 Directrices de Relaciones Públicas

5.1.1 Introducción

El manual de directrices de relaciones públicas se ha diseñado para la planificación y ejecución de eventos de relaciones públicas y en prensa en el ámbito local y nacional.

Esta sección del manual se ha diseñado para ayudarle a responder a consultas de los medios de comunicación y contactar de forma proactiva con la prensa para informarle de sus actividades en su zona.

Todos los países son diferentes y en cada uno la situación de los medios de comunicación puede ser ligeramente diferente, pero los periodistas de todo el mundo se dedican fundamentalmente a buscar noticias, y todos trabajan más o menos de la misma manera. Aunque algunos elementos específicos pueden variar de un país a otro, los principios básicos se mantienen en todo el mundo. Las relaciones públicas constituyen uno de los instrumentos más poderosos de los que disponemos.

Crear la imagen adecuada de las inmunodeficiencias primarias y de nuestra organización nacional es fundamental para que podamos influir en el debate de las políticas sanitarias de nuestro propio país, recaudar fondos para nuestras actividades y transmitir una imagen positiva de las personas con inmunodeficiencia primaria para su beneficio y el de sus familiares y amigos.

5.1.2 Medios Informativos – Principios Generales

En alguna ocasión le han citado mal, o le han malinterpretado o engañado en una entrevista?

Por qué ocurre esto? Con un poco de planificación y reflexión previa puede evitar casi todas estas dificultades y aprovechar al máximo las oportunidades.

5.1.3 Culpar a la prensa?

Todo el mundo sabe que «la prensa cita erróneamente, miente, es injusta y escribe indecencias constantemente con tal de salvarse», ¿no?

En realidad, los periodistas citan mal o mienten en raras ocasiones, si es que alguna vez lo hacen. Simplemente no les conviene hacerlo. Están mucho más interesados en obtener su versión de los hechos. Pero como trabajan en la industria de las noticias, se lanzarán sobre los errores, los comentarios poco meditados o las observaciones despreciativas sobre otra persona u organización.

5.1.4 Estrategia

- Aborde la entrevista como una oportunidad para exponer sus mensajes positivos. Decida de antemano los puntos clave que quiere ver impresos en el artículo, y menciónelos con frecuencia durante la conversación. Tenga a mano una pequeña lista de estos puntos como recordatorio.
- Mantenga el máximo control posible, e intente controlar la dirección que toman las preguntas.
- No tiene obligación de contestar todas las preguntas. Su única obligación es responder. (Se dice que Henry Kissinger comenzó una conferencia de prensa diciendo «¿Tienen algunas preguntas para mis respuestas?»)
- No se relaje ni haga bromas a menos que no le importe leer lo que ha dicho en la prensa. A menos que tenga una larga relación con el reportero, basada en la confianza, no diga nada de manera extraoficial.
- Pronuncie frases memorables, que puedan citarse. Es lo que buscan los reporteros.

- Una entrevista no es una conversación, por tanto, una serie de convenciones de cortesía no se aplican:

Las repeticiones son aceptables. Cuando sea necesario, repita los mensajes positivos para asegurarse de que llegan al cuaderno de apuntes del periodista, aumentando así las probabilidades de que aparezcan en el artículo.

5.1.5 Buenos consejos:

- Grabe la entrevista, pero primero pida autorización al periodista. Esto reduce significativamente las probabilidades de las citas incorrectas.
- Responda sólo a la parte de la pregunta que desea responder.
- Anime al periodista a llamarle después de la entrevista si desea hacerle otra pregunta, o si algo no quedó claro en sus apuntes.
- Recuerde que su presencia es importante. Debe mostrar una actitud positiva, amistosa y sonreír.
- Mire a los ojos y sonría, especialmente durante las preguntas difíciles.
- Llame al periodista por su nombre.
- Determine de antemano lo que desea decir, y dígallo. Haga los deberes.
- Diga sólo lo que desea decir. No permita que el periodista le haga decir lo que no quiere decir.
- Haga de sus mensajes «poesía». Procure que sean frases citables y memorables.
- Esté preparado para ofrecer su biografía al periodista, así como información general de la organización y los principales asuntos.
- Sea consciente de todos los «secretos de familia» de su organización, y prepare respuestas para cada uno.
- Intente ganar tiempo cuando deba enfrentarse a un imprevisto. Si el periodista presenta malas noticias imprevistas, resista la tentación de responder inmediatamente. Explique que deberá considerar la cuestión y establezca una fecha para llamarlo y transmitirle su reacción.
- Lea los escritos recientes del periodista, así como los periódicos de los últimos días; identifique temas sobre los que el periodista quizá quiera saber su opinión.

Evite:

- Responder muy rápidamente. ¡Primero piense!
- Que le hagan caer en una trampa. Tenga cuidado con las pausas. Tenga cuidado de los «¿y?...». Cuando termine, deje de hablar. Espere a que el periodista haga la siguiente pregunta; no tiene que llenar el silencio.
- **Mentir** – a toda costa.
- Decir «sin comentarios». Si no sabe la respuesta, diga que no sabe, y diga si podrá saberla o no alguna vez. Si puede obtener la respuesta, diga cuándo podrá responder a la pregunta, y llame al periodista más tarde.
- Responder si no desea hacerlo. Si no puede responder diga «no estoy en condiciones de responder esa pregunta». Explique por qué, por ejemplo, por ser información confidencial de los pacientes.
- Permitirle al periodista escoger una palabra en su lugar, o parafrasear sus respuestas. Use sus propias palabras, nunca las del periodista.
- Hacer conjeturas, incluso al responder a preguntas hipotéticas.
- Emplear términos incendiarios.
- Repetir palabras críticas u hostiles empleadas por el periodista.

5.2 Los Medios Informativos

El término «medios informativos» incluye tanto la prensa de difusión (la televisión y la radio) como la prensa escrita, nacional y regional. A menudo se subestima el valor de la prensa regional. Aunque en algunos países la circulación de los periódicos regionales es inferior a la de los nacionales, sus lectores están interesados en lo que estos periódicos tienen que decir de sus respectivas zonas o regiones, y al final sus historias llegan con frecuencia a la prensa nacional. Por tanto, no menosprecie sus periódicos locales o regionales: son importantes.

Tenga siempre en cuenta cuál es el público relevante para su información antes de dirigirse a los medios informativos.

5.2.1 Razones para contactar con los medios informativos

- Es importante que las organizaciones de inmunodeficiencias primarias informen y pongan al día a los medios informativos con la mayor frecuencia posible, porque esto permite a la comunidad de inmunodeficiencias primarias comunicar cuestiones interesantes y positivas a un público amplio, que incluye posibles patrocinadores/donantes, políticos y la sociedad en general.
- La cobertura periódica de las inmunodeficiencias primarias por parte de los medios informativos reitera y refuerza la posición de su organización como principal portavoz de las inmunodeficiencias primarias y de otros asuntos relacionados.
- Crea una oportunidad para que las personas con inmunodeficiencia primaria se presenten como participantes positivos y activos en la comunidad y sociedad locales.

Al mostrar su disposición para comunicarse, los medios informativos considerarán acercarse a las organizaciones de inmunodeficiencias primarias como portavoces de estas cuestiones, en lugar de hacer sus propias suposiciones generales y pedir comentarios a otros.

No hay nada «mágico» en los medios informativos. Los medios informativos constituyen un negocio como otro cualquiera, con plazos ajustados a los que hay que atenerse, con limitaciones económicas similares, con una jerarquía similar, con un competencia feroz y un público sofisticado.

5.3 Prensa

Identificación. Cuando lea sus periódicos, semanarios o revistas locales y regionales, preste atención a los nombres de los corresponsales y redactores que escriben sobre temas de salud, temas de actualidad y asuntos de consumidores. Identifique al redactor para obtener información sobre futuros artículos y discuta donde puede incluirse el caso de las inmunodeficiencias primarias. Comprenda a qué público se dirigen, puede que no sea el público adecuado para usted.

Creación de una lista de contactos. Contacte con los periódicos y las revistas locales para pedir nombres, si no los tiene, y guárdelos en una base de datos. (La oficina de ventas de las revistas suelen proporcionar un paquete de información sobre datos de circulación, el perfil de los lectores, etc.) Actualice esta información con la máxima regularidad posible. Incluya los datos de circulación para determinar la amplitud de la posible cobertura y decidir si merece la pena dedicar tiempo a esta publicación.

Hora de cierre. Llame por teléfono a todos los periódicos locales para averiguar cual es su hora de cierre. Los diferentes departamentos de un periódico tienen distintas horas a las que deben «cerrar» sus páginas. Una vez que pasa la hora de cierre, su información ya pierde valor. Los redactores de artículos y reportajes, por lo general, deben enviar sus artículos con bastante antelación (en ocasiones días antes) a la fecha de publicación y, por tanto, necesitan su información en un momento distinto a, por ejemplo, los redactores de noticias. Incluya todas las horas de cierre en sus registros.

Establecer relaciones. Contacte con aquellos redactores a los que usted será más propenso a informar de forma regular sobre planes y cambios relacionados con las inmunodeficiencias primarias. Una forma de conocer a los periodistas es invitándoles a comer, pero vaya en extremo preparado, conduzca una verdadera sesión informativa, revise todas las preguntas posibles que puedan hacerle y la mejor manera de «vender» su historia.

Informar de qué a quién? Piense en lo que buscan y, por tanto, vea cómo puede prepararse su historia a la medida. No dé por sentado que si algo le entusiasma, los medios informativos pensarán lo mismo.

5.4 Televisión Y Radio

La televisión y la radio son medios informativos inmediatos. Las noticias no duran mucho. El sentido de oportunidad es fundamental. Las noticias deben presentarse rápidamente a los redactores. Los plazos son cortos y, en vista de la recopilación de noticias por vía electrónica, cada vez son más cortos.

Como en el caso de la prensa, investigue las opciones:

- Conozca a los directores, investigadores y presentadores de programas de sus cadenas de radio y televisión locales.
- Familiarícese con el tipo de programas que se produce en su localidad.
- Averigüe los plazos y cúmplalos.

Las cadenas de radio y televisión locales son, por tanto, otro ámbito en el que puede vender informaciones con fuerte contenido visual y detalles de eventos locales. Las cadenas de televisión pueden estar interesadas en ciertas noticias, que pueden transmitirse visualmente, como un evento en el que participa un dignatario local, la inauguración de un nuevo centro de tratamiento médico con equipos de alta tecnología, etc. Por lo general, las cadenas prefieren utilizar informaciones que no han aparecido previamente en la prensa.

5.4.1 Identificación

Vea y escuche las emisiones de las cadenas locales e identifique los programas que tienen una audiencia más amplia.

Si no está seguro de que su noticia o anuncio pueda ser publicado o difundido por radio o televisión, merece la pena pensar en ponerse en contacto con el redactor para hablar de la posibilidad de la publicidad. No dé por sentado que si algo le entusiasma, los medios informativos pensarán lo mismo.

5.4.2 Contactos

De la misma manera que crear una lista de contactos es importante en el caso de la prensa, lo es también para la radio y la televisión. Revise la programación de la radio y la televisión regionales para determinar programas relevantes. Necesita saber los nombres de los directores, productores y presentadores de estos programas.

5.4.3 Hora de cierre

Los plazos de la radio y la televisión son distintos a los de la prensa, y, por tanto, tendrá que ponerse en contacto con las cadenas locales para averiguar sus horas de cierre.

5.4.4 Detalles de los programas

- Si un portavoz de su organización de inmunodeficiencias primarias se va a presentar en una cadena de radio o de televisión, pregunte al periodista qué temas abordará durante la entrevista.
- El portavoz de inmunodeficiencias primarias debe ser informado a fondo antes de la entrevista, y debe tener respuestas preparadas para las preguntas que le plantearán.
- Pregunte al periodista si en el programa se va a entrevistar a otra persona también al mismo tiempo o a una hora diferente.
- Pregunte si el programa se grabará previamente o si se emitirá en directo. La ventaja de una entrevista grabada previamente es que tendrá varias oportunidades de hablar, en caso de cometer algún error.
- Compruebe a qué hora se emitirá la entrevista y encárguese de grabar el programa.

5.5 Televisión

La televisión es quizá el medio más popular y atractivo, pero es también el más caro. La producción de anuncios publicitarios para la televisión es muy costosa, y el tiempo de emisión, incluso el de una cuña de 15 segundos, es muy caro.

Sin embargo, pueden considerarse otras opciones, a saber:

- Anuncios de servicios públicos

- Noticias
- Programas de entrevistas
- Programación de la televisión para la comunidad.

5.5.1 Anuncios de servicios públicos

Muchas cadenas de televisión, tanto nacionales como regionales, emiten anuncios de servicios públicos, aunque sus requisitos pueden variar notablemente. Es imprescindible llamar por teléfono a las cadenas para averiguar sus horas de cierre y formatos para los anuncios de servicios públicos. El productor de anuncios de servicios públicos, o una persona de relaciones públicas, podrá ayudarle.

Al redactar un anuncio de servicio públicos el objetivo es la brevedad. Aténgase a los hechos. Calcule el tiempo del anuncio; asegúrese de incluir el nombre y la dirección de su organización, así como el número de teléfono del coordinador de publicidad.

5.5.2 Noticias

Es difícil obtener cobertura informativa en la televisión. Los directores de programas, al igual que los redactores, se ven inundados por comunicados de prensa y solicitudes de cobertura. Los informativos de televisión disponen de poco tiempo para las llamadas noticias blandas o de interés humano.

5.5.3 Programas locales

Los programas locales, en lugar de los informativos, pueden ser la mejor opción. Las tertulias y las revistas de prensa cubren una extensa gama de noticias de interés humano. Utilizan tanto entrevistas en estudios como secuencias rodadas en otros escenarios. Cubren de todo, desde asuntos polémicos de la comunidad hasta semblanzas de famosos.

5.5.4 Televisión para la comunidad

Aunque el público de las cadenas de televisión de su comunidad es más pequeño que el de cadenas de mayor tamaño, las cadenas de televisión locales son la mejor opción para obtener una cobertura a fondo.

5.6 Radio

La radio ofrece al público una forma rápida y fácil de obtener información. Es un medio popular que hay que aprovechar.

Las cadenas locales siempre están desesperadas por obtener noticias locales. La radio ofrece muchas oportunidades de publicidad: anuncios de servicio público, informativos, programas de asuntos de actualidad, entrevistas y programas con participación de los oyentes.

Noticias

Una noticia es cualquier información que resulta interesante y poco común para un periódico o programa. La lectura habitual de sus periódicos o semanarios locales (incluidas las hojas sueltas) le dará una idea de los eventos en su zona que pueden resultar novedosos para los medios informativos. Recuerde que las noticias son tanto positivas como negativas, y algunas informaciones cabrían en ambas categorías.

Qué tipo de noticias sobre la inmunodeficiencia primaria podría interesar más a los medios informativos?

Los medios informativos están interesados en noticias locales, aunque también en hechos nacionales con una perspectiva local.

5.7 COMUNICADOS DE PRENSA

5.7.1 Redacción de un comunicado de prensa

Una vez que haya decidido que su información es una noticia, tendrá que escribir un comunicado de prensa. Reúna los datos necesarios para comunicar su historia. Es importante que estos datos se presenten correctamente. Utilice las siguientes directrices para exponer su información.

- **Título:** un comunicado de prensa siempre debe llevar título; intente ceñirse a los hechos y evite un titular «llamativo», a menos que sea apropiado. El título debe expresar todo el contenido de la noticia en no más de una frase.
- **Fecha:** ponga siempre la fecha de la emisión en la primera página del comunicado, en la esquina superior derecha. Incluya los datos de cuándo puede utilizarse el comunicado de prensa en la esquina superior izquierda. En la mayoría de los casos, un comunicado de prensa puede utilizarse en su día de difusión, y debe incluir el término «PARA SU INMEDIATA PUBLICACIÓN» en la esquina superior izquierda. La excepción es cuando proporciona información sobre un evento programado para una fecha posterior. En este caso, el formato es el siguiente:
PUBLICACIÓN: NO PUBLICAR HASTA (HORA), (DÍA Y FECHA).
- **Contenido general:** lo más importante del contenido del comunicado de prensa es que debe presentar datos concretos y correctos, e ir al grano. Siga las normas para incluir detalles sobre lo siguiente:
 - **Quién?**
 - **Qué?**
 - **Dónde?**
 - **Cuándo?**
 - **Por qué?**
 - **Cómo?**

Mantenga el texto simple y breve. Redacte con claridad, yendo al grano, y escriba todo en una página, si es posible.

Si ha escrito un comunicado de prensa sobre un tema técnico, emplee términos generales y comunes cuando sea posible. El comunicado será leído seguramente por una amplia variedad de personas, con distintos grados de sofisticación en relación con el tema.

- **Primer párrafo**
Intente cubrir los puntos más importantes en el primer párrafo; debe intentar captar la atención del periodista en este momento, pues puede ser el único párrafo que lea, bien porque esté muy ocupado o por pereza.
- **Frases**
Utilice frases cortas y elimine los adjetivos innecesarios. Los párrafos no deben tener más de 40 palabras. Intente que el texto del comunicado de prensa tenga un máximo de entre 200 y 300 palabras. Los periodistas siempre podrán solicitar más información si están interesados.
- **Citas**
Intente incluir una cita relevante de algún representante del ámbito de las inmunodeficiencias primarias relacionado con su información. Hay que proporcionar siempre el nombre, el puesto y la empresa de la persona.
- **Formato**
Escriba el comunicado a doble espacio y utilice sólo una cara del papel. Si el comunicado continúa en otra página asegúrese de indicarlo escribiendo «más» o «continúa» en la esquina inferior derecha. Al final del comunicado escriba «FIN». Escriba el título del comunicado en cada página, en caso de que queden separadas.

Utilice márgenes anchos: 20/80 está bien. Esto resulta práctico para los redactores, que harán cambios en el texto.

Sea sistemático en la puntuación y el uso de mayúsculas. Es probable que los periódicos o revistas cambien el texto que ha escrito para ajustarlo a su propio estilo. Pero siempre es más fácil modificar un comunicado que mantenga un mismo estilo en particular de principio a fin. Además, utilice el término deficiencia inmune o inmunodeficiencia, no ambos porque esto puede confundir al lector.

- **Nombre de contacto**

Al final del comunicado dé el nombre, el puesto, la dirección, el número de teléfono y la dirección electrónica de la persona o las personas que emiten el comunicado, para que los periodistas puedan ponerse en contacto con estas para obtener más información, de ser necesario.

- **Papel**

Todos los comunicados de prensa deben distribuirse en el papel de la organización de inmunodeficiencias primarias. Esto permitirá a los periodistas identificar inmediatamente de quien es el comunicado de prensa.

- **Distribución interna**

Distribuya copias del comunicado a las personas clave de su organización incluso cuando los envíe a los medios informativos. Sus directivos no deberían enterarse de la información por el periódico local.

- **Fotos**

El uso de fotos puede resultar útil (a veces es totalmente necesario) para la colocación de un comunicado de prensa. Sin embargo, deben ser copias en blanco y negro, en brillo, de 8x10, o en todo caso no más pequeñas de 5x7. Deje bordes para que el redactor haga marcas de corte. No escriba en el dorso de las imágenes; pues se verán en el otro lado y quedarán inservibles. Una imagen que puede verse tanto en vertical como apaisada aumentará las posibilidades de publicación. Es importante, sin embargo, que la imagen pueda ser identificada. La mejor manera de conseguirlo es pegar con celo al dorso de la foto un papel que contenga una breve descripción u otra información adicional de la imagen. El papel debe ser suficientemente largo para que sobresalga por la parte inferior de la foto y quede visible. Puede doblarse para enviarse por correo, pero cuando el redactor lo desdoble la foto y la descripción deben estar juntas. Las fotos digitales son las mejores.

5.7.2 Anuncios de prensa

Un anuncio de prensa sigue un formato similar al del comunicado de prensa, y debe emplearse para informar a los periodistas de eventos próximos, como recaudaciones de fondos o una inauguración a la que desea invitarlos. El contenido debe responder en párrafos cortos a las preguntas de ¿quién?, ¿qué?, ¿dónde?, ¿cuándo?, ¿por qué? y ¿cómo? Estos anuncios de prensa pueden ir seguidos de un comunicado de prensa que incluya información adicional sobre el evento.

Es importante recordar que todos los comunicados de prensa son diferentes. El contenido y la extensión de un comunicado de prensa dependen de la información; por ejemplo, un simple anuncio no tiene que incluir citas.

5.8 Sobre los medios informativos

- Dirija su comunicado a personas concretas, no a los titulares de un cargo. Por este motivo es tan importante actualizar su lista de contactos de forma regular.
- Proporcione a los medios informativos suficiente margen de tiempo para que puedan utilizar su comunicado, particularmente si se trata de un evento que aún no se ha celebrado.
- Conozca los medios informativos. Sus horas de cierre. Sus necesidades. Quizá lo único que puede esperar de una publicación es una reunión de rutina. Mientras que otras quizá publiquen de forma habitual todo lo que usted les envíe (aunque no es probable, por supuesto).
- Esté disponible para cualquier llamada de seguimiento de los medios informativos, especialmente si usted es la persona de contacto que aparece en el comunicado. Responda rápidamente a las consultas en un plazo de una hora, si es posible. Nombre a alguna persona con conocimientos del asunto para que se encargue de responder a estas preguntas en caso de que usted esté ausente cuando llamen.
- En el caso de un comunicado general, no tenga favoritos entre los medios informativos. Envíe por correo o distribuya el comunicado de manera que todos lo reciban al mismo tiempo.

- Si hay personas que pueden estar disponibles para apoyar o complementar su información, hágalo saber. Una «nota al redactor» es suficiente para ello. No haga que los redactores o reporteros tengan que adivinar algo. Pueden equivocarse.

5.9 Sobre el seguimiento.

- Una vez que su información ha sido enviada, esté preparado para responder a las preguntas de los periodistas, que podrían descubrir aspectos negativos de su comunicado. Y eso también es noticia.
- No reprenda a los redactores o periodistas por no publicar su información.
- Si hay un error importante en la forma en que su información fue divulgada, debe corregirse. Y debe comunicárselo a los medios informativos de forma respetuosa y cortés. Si es claramente una cuestión de opinión o de perspectiva, sin embargo, resérvese sus comentarios.
- Esté preparado para poner en perspectiva la forma en que apareció la información (o que no apareció) para las personas para las que trabaja. Unas expectativas poco realistas a menudo estropean lo que de otro modo es en realidad una cobertura aceptable.
- Comprenda los «contactos verbales» que usted y otros miembros de su organización tienen con periodistas por teléfono y en persona. El término «extraoficialmente» es muy diferente al de «fuentes anónimas», por ejemplo. E independientemente de que comprenda o no esta terminología, es muy importante que usted y el periodista estén completamente de acuerdo sobre lo que ambos entienden que han dicho sus colegas o usted. En resumen, si no desea que se informe de algo, no lo diga. No es bueno cerrar las puertas del establo, como se suele decir, después de dejar salir a los caballos.
- Tómese su comunicado en serio. Si no está seguro sobre la conveniencia de emitirlo, consulte con un experto en comunicaciones, que lo podrá hacer por usted. Un escrito de mala calidad no beneficia a nadie.
- *Cualquier información de actualidad dará lugar a una oleada de consultas por teléfono y correo electrónico, por tanto asegúrese de que tendrá personas disponibles para atender estas consultas rápidamente.*

5.10 Hablar En Público

Pronunciar discursos afecta el sistema digestivo, pero es bueno para su espíritu y su organización. Y una vez que esté en la tarima, una vez que sienta que lo acompañan y que usted «se los ha ganado», resulta emocionante. Es como volar, sin avión.

- Un buen discurso es tres cuartas partes contenido, y una cuarta parte presentación. Lo que diga es mucho más importante que cómo lo diga. Es decir, la mejor presentación del mundo no aporta sustancia a un discurso vacío.
- Por otro lado, un buen material puede llegar a desperdiciarse si no se maneja bien y se comunica hablando entre dientes. Si sus argumentos no se reciben y recuerdan, es como si no los hubiera presentado.
- Para empezar, debe tener algo que decir. Luego, antes de poner una sola palabra en el papel, debe decidir a dónde quiere llevar a su público. Tenga en mente con claridad su punto de partida y su destino antes de comenzar a pensar en la mejor manera de hacer este trayecto. De lo contrario, dará vueltas sin dirección, y sucederá otro tanto con la atención del público.
- No confíe en la suerte. Escriba todo. A continuación, rehaga el texto y perfecciónelo. El objetivo es que parezca y suene espontáneo, y cuanto mejor conozca su material más fácil le resultará conseguir esto.
- Facilítese las cosas. Escriba el manuscrito a doble espacio. Deje tres espacios entre párrafos. Subraye o resalte las palabras clave, las frases clave. Numere las páginas. No las grape. Así no tendrá que pasarlas, bastará con moverlas. Utilice un clip. Mueva las páginas de un lado a otro sin hacer ruido. Todo lo que desvíe la atención de su rostro y su voz es una distracción.
- Lo que ha escrito es para ser pronunciado, no leído. Por tanto, utilice frases cortas. Sea breve. Y diga cosas inteligentes y claras. Específicas, sin vaguedades. Personales. Utilice sus propias palabras, su plataforma. Asegúrese de que sea usted mismo al hablar.
- Asegúrese con antelación de quién estará presente en el público. Asegúrese de su nivel de sofisticación. Asegúrese de que sabe lo que estas personas buscan.
- Ensaye. Al menos tres veces. Mida el tiempo. Asegúrese de leer el texto en el tren, por las mañanas y la noche, durante una semana antes del discurso.

- Los discursos a la hora de la comida son más difíciles que los pronunciados en un auditorio. Hay más probabilidades de que haya ruidos de cocina al fondo, así como gente dormida y borrachos en frente de usted.
- *No tome una copa antes, nunca. Es una norma inquebrantable, y no hay excepciones.*
- Las imágenes son peligrosas. Utilícelas con cuidado. Si va a emplear PowerPoint, diapositivas, películas o tablas, lleve su propio ordenador, su proyector y un proyccionista, así como su propio caballete, que todo sea suyo. Traiga un fusible adicional. Lleve un alargador adicional. Tenga una linterna pequeña en su bolsillo en caso de que se funda la luz del atril.
- Tenga a mano un pequeño espejo en caso de que la pantalla se coloque a sus espaldas; de esa manera sabrá qué diapositiva se está proyectando sin tener que darse la vuelta y desviar la mirada del público. Revise su presentación con antelación. Tenga siempre un guión anotado para la persona encargada del proyector.
- Tómese su tiempo. Una vez que suba a la tarima, haga esperar al público mientras respira profundamente un par de veces y mira el entorno. Recuerde: ellos quieren que usted les guste. Quieren que usted lo haga bien.
- Mantenga la cabeza erguida, hable alto, mantenga el ritmo.
- No utilice palabras malsonantes, nunca.
- Tome contacto visual con alguien. Elija una persona situada al fondo de la sala y dirija directamente y de forma personal todo lo que dice a esta persona.
- No hable nunca más de 20 minutos.
- No haga chistes. No diga «Al subir hoy aquí me he acordado del chiste de...».
- Prepare alguna sorpresa. Me gusta sorprender a las personas con algo que no esperan.
- Diga lo que cree, y crea en lo que dice. Sea sincero; sea animado. Sienta deseos de hacerles creer en lo que dice tanto como usted cree.
- Espere lo peor. Espere que un fusible salte, que sus diapositivas estén al revés, que suene un teléfono al fondo de la sala, o que el micrófono comience a emitir chillidos y luego se apague, justo cuando está hablando. Puede estar seguro de que tarde o temprano estas cosas sucederán.

5.10.1 Responder a las preguntas

- Una buena respuesta puede marcar la diferencia entre ganar y perder.
- Adelántese a las preguntas.
- Pregunte si alguien quiere hacer preguntas.
- Escuche atentamente las preguntas, y muestre que está escuchando.
- Intente «leer» cualquier implicación oculta en lo que le preguntan.
- Repita y vuelva a plantear las preguntas (sólo cuando el público es numeroso).
- Responda primero de forma resumida.
- Sustente su respuesta con explicaciones o pruebas.
- Termine con una conclusión positiva.
- Divida las preguntas múltiples, y luego conteste cada una por separado.
- Diríjase a todo el mundo, no sólo a quien hace la pregunta. Siga la regla del 25% de atención para quien pregunta y el 75% para el público.
- Pregunte la opinión de sus colegas, si están presentes.
- Si no sabe la respuesta, dígallo con franqueza. Diga que la buscará, escriba el nombre de la persona que hace la pregunta y recuerde volver a ponerse en contacto con ella.

5.11 Internet

Si es nuevo en el mundo de los ordenadores, puede parecerle un mundo que da miedo. No lo es. Sólo necesita comprender los principios básicos. Antes de que se dé cuenta, habrá incorporado a su vocabulario las palabras, las frases y los términos de este mundo.

Primero debe familiarizarse con los ordenadores y llegar a sentirse cómodo al utilizarlos.

El uso de programas informáticos no supone un largo aprendizaje. La mayoría de los programas informáticos hacen el trabajo por usted. Sólo le dejan la parte divertida.

A continuación debe aprender todo lo posible sobre Internet. ¿Qué es? ¿Cómo puede utilizarla? ¿Es difícil su uso?

5.11.1 Una breve introducción

Internet es una red de transmisión de datos, es decir, un medio de comunicación. Para obtener una mejor comprensión de qué es un medio de comunicación, considere otro medio común: las ondas de radio. Las ondas de radio transmiten muchos tipos de información «estándar»: programas de radio, programas de televisión, llamadas de móviles, comunicaciones militares, información de satélites, sistemas de navegación, etc.

Internet proporciona comunicación de dos vías (llamadas «*peer to peer*» en inglés) y permite que el emisor envíe un mensaje al receptor de manera que el resto de la red no escuche o vea el mensaje.

Algunos de los tipos de información más comunes que se transmiten por Internet incluyen:

5.11.2 Correo electrónico (también llamado e-mail).

El correo electrónico permite que los usuarios de todo el mundo intercambien mensajes que pueden leer los ordenadores, a pesar de que el emisor y el receptor se encuentren muy separados tanto en el tiempo como en el espacio.

Estos mensajes puede ser simples textos escritos en un ordenador por alguien para enviarlos a los ordenadores de una serie de personas. Por lo general estos mensajes se envían y reciben muy rápidamente. A menudo en cuestión de segundos, y puede almacenarse y leerse en cualquier momento después de su recepción. El correo electrónico ofrece un medio excelente para entablar discusiones.

Una de las aplicaciones más útiles del correo electrónico es el de las listas de discusión, también conocidas como listas de correo. Una lista de correo es una dirección especial, establecida por el administrador, que distribuye automáticamente un correo enviado a dicha dirección a todos los usuarios suscritos a la lista. Si los demás suscriptores deciden responder, es posible mantener una discusión oportuna y animada con personas situadas a largas distancias y en diferentes zonas horarias. Los mensajes pueden archivarse, de manera que una organización puede crear una base de datos de mensajes electrónicos que puedan buscarse posteriormente.

5.11.3 Páginas web/ páginas de inicio/ sitios web

Navegar por la red es como tener un libro con un número infinito de páginas, en las que aparecen enlaces que nos remiten (fácilmente) a otras páginas donde podemos encontrar más información sobre un tema. Esto permite una combinación de textos y gráficos, y por lo general las páginas web contienen ambos.

De vez en cuando tienen sonidos y secuencias de imágenes. Disponer de su propia página web o sitio web, es como tener su propia editorial. Puede colocar información en su sitio, que será accesible las 24 horas del día desde todo el mundo. Internet proporciona un medio excelente para publicar grandes cantidades de información (que posiblemente cambie con frecuencia), e incluso para recoger información de personas que rellenen un formulario electrónico asociado a su sitio.

5.11.4 Grupos de noticias

Estos foros de discusión públicos son como un tablón electrónico en el que miles de usuarios de todo el mundo publican «artículos» que otros lectores pueden consultar posteriormente en cualquier momento. A menudo los lectores responden a los mensajes publicados. Los grupos de noticias difieren de los correos electrónicos en que son públicos, no privados, se entregan más lentamente (tardan horas o días), y están divididos en foros de discusión. Además, aunque los usuarios se suscriben a grupos de noticias específicos, deben comprobar activamente estos grupos en busca de nuevos mensajes (y a menudo hay MUCHOS mensajes). El correo electrónico, sin embargo, simplemente llega al buzón de los usuarios. El correo electrónico es más directo, rápido y su volumen es más manejable.

5.11.5 Los chat (IRC) (mensajería instantánea)

El programa IRC incluye centenares de áreas de chat públicas y privadas sobre temas que cubren toda la gama de los intereses humanos. Los usuarios chatean en inglés y en decenas de otros idiomas conectándose a las áreas adecuadas y escribiendo en sus ordenadores. Todas las personas conectadas a un área en particular pueden ver lo que escriben otros usuarios conectados, justo en el momento en que lo hacen.

5.12 Uso del correo electrónico en una Organización de Inmunodeficiencias Primarias

Para quienes dirigen una organización nacional, el correo electrónico puede ser increíblemente útil. ¿Necesita enviarle a alguien la última propuesta que se entregará a un donante? Envíe un correo electrónico y el destinatario tendrá rápidamente la información, independientemente de donde se encuentre. Hoy en día algunos teléfonos de hoteles pueden conectarse a un portátil. Si tiene algún empleado de viaje, el correo electrónico puede salvar un día de trabajo. Desde enviar memorandos rutinarios a transferir documentos actualizados, conectarse «en línea» puede suponer un ahorro de papel y de tiempo. Lo mejor de todo, llegar a una decisión por consenso es más fácil cuando todas las personas pueden hablar del asunto por correo electrónico.

Primero compruebe cuántos integrantes de su junta directiva disponen de correo electrónico en la casa y el trabajo. Envíe su boletín en formato de correo electrónico para que las personas puedan utilizarlo como referencia para los eventos. Además, permita que los usuarios se inscriban en su página web para recibir el boletín por correo electrónico.

Establezca los procedimientos necesarios para utilizar el correo electrónico en su junta directiva:

- Todos los correos deben enviarse a todos los miembros de la junta.
- El asunto debe quedar claro.
- Si desea dirigirse a un miembro en concreto, comience el texto con su nombre. Se mantendrá informado al resto de los miembros de la junta.
- Establezca una fecha para las respuestas.

Teléfono. Envíos postales masivos. Folletos. Estos son los medios tradicionales de intentar llegar a las personas de forma rápida y fácil. Añada a esta lista el correo electrónico como un nuevo medio de llegar a la gente. El correo electrónico permite la creación de listas para que comunique a todos las noticias más importantes, con sólo tocar un botón. Esto es especialmente útil cuando el tiempo es esencial. Las personas que tienen correo electrónico suelen revisarlo todos los días. ¿Qué mejor momento para hacerles saber a los usuarios sobre su evento importante que cuando estén cerca de un ordenador y tengan un calendario a mano?

5.12.1 Sitio web (página de inicio)

Preocupaciones especiales de una organización de inmunodeficiencias primarias a la hora de considerar su presencia en Internet.

Los motivos para crear un sitio web y, por tanto, estar presente en Internet son:

- Llamar la atención del mayor número posible de personas hacia su organización.
- Comunicar su mensaje a un público inmenso

5.12.2 Planificación de su sitio web.

Primer paso

Tenga algo que decir. Usted ya tiene ideas sobre lo que quiere decir. Ahora ha llegado el momento de expresar con palabras esas ideas. O sea, de buscar la manera de decir lo que quiere decir.

Segundo paso

Sepa cómo decirlo. Puede tener el mejor mensaje del mundo, pero si no lo comunica de la forma apropiada nadie le escuchará. Debe saber cómo llegar al público al que se dirige.

La forma en que redacta su mensaje es muy importante. Ya sabe lo que se dice sobre las primeras impresiones. Una página web mal planificada tiene un aspecto espantoso. Unos márgenes mal diseñados, unos colores apagados y una mala coordinación de texto y gráficos harán más daño que bien a su organización. No estar presente en Internet es mejor que tener una mala presencia. Si un visitante pierde interés en su primera visita, no regresará y todo el duro trabajo invertido en la creación de la página web se habrá perdido.

Tercer paso

Sepa lo que representa Internet y de qué se trata. Hágase las siguientes preguntas:

- Comprendo la naturaleza de Internet?
- Puedo utilizarla eficazmente para encontrar un gran número de personas entre el público al que me dirijo?
- Puedo permitirme utilizar Internet como un recurso?
- Necesitaré ayuda para establecerme en Internet?

Debe pensar en lo que está haciendo. No espere que con sólo poner unas líneas y algunos gráficos inmediatamente tendrá a un gran número de personas tocando a su puerta. Debe abordar este proyecto como si estuviera creando un anuncio publicitario para la televisión con una de las grandes empresas de publicidad. El resultado, lo que verá la gente, es el mismo. Como es un proceso en evolución, se verá cambiando y mejorando constantemente sus páginas web.

Cuarto paso

Si ha llegado hasta aquí y todavía cree que Internet es el lugar que necesita, debe crear un plan de las cosas que tiene que hacer.

Las palabras más importantes que deben aparecer en la primera página (llamada frecuentemente la página de inicio o página principal) son las que describen su misión, sus objetivos, el público al que se dirige y los contactos.

El diseño de la página debe contener:

- Su logotipo
- Misión
- Objetivos
- Público al que se dirige
- Fotos
- Enlaces a otras páginas
- Contactos

Si necesita más espacio, proporcione enlaces con páginas adicionales. Esto se hace normalmente creando un menú principal. No ponga demasiada información en una sola página. Y recuerde dejar espacio en las páginas para los gráficos. La página inicial debe tener el logotipo o una foto de un evento patrocinado por su organización. Use gráficos de pequeño tamaño. No ponga demasiados gráficos en una página. Es precisamente la transmisión de las fotos (su descarga) del servidor al ordenador del usuario lo que tarda más tiempo.

Quinto paso

¡Ponga su plan en acción! Un experto en HTML puede ser un recurso de inestimable valor a la hora de crear una página web. Busque voluntarios o personas que puedan ayudarle. Las grandes organizaciones suelen cobrar tarifas elevadas, pero siempre hay muchas personas dispuestas a demostrar sus habilidades creativas y técnicas.

Hay varias maneras de establecerse en Internet:

- Puede adquirir su propio hardware y software para montar su propio servidor.
- Puede alquilar espacio a un proveedor de acceso a Internet.
- Puede disponer de un espacio donado por un proveedor de acceso a Internet.
- Obtener financiación de un donante para adquirir un espacio en la red.