

¿CREE QUE QUIERE INICIAR UNA ORGANIZACIÓN NO LUCRATIVA...?

Proveemos esta herramienta RARE como recurso gracias al generoso apoyo de las compañías que forman parte de la Alianza Corporativa RARE-Comité en Defensa del Paciente

Alexion
Amylin
BioMarin
Feinstein Kean Healthcare
Genzyme
GlaxoSmithKline
Parabase Genomics
Pfizer
Shire
Sigma Tau Pharmaceuticals
Siren Interactive
ViroPharma

¿CREE QUE QUIERE INICIAR UNA ORGANIZACIÓN NO LUCRATIVA...?

Introducción

Cuando alguien se entera que él/ella o un ser querido ha sido diagnosticado con una enfermedad devastadora, muchos se sienten desesperanzados y vulnerables. Sin embargo, muchos convierten este reto en acción. Como los más grandes defensores de sus seres queridos, lo que buscan es mejorar su calidad de vida, concientizar, promover la investigación y construir las redes de apoyo necesarias.

A través de esta herramienta, usted llegará a entender que la creación de una organización no lucrativa ¡es solo una de las diversas formas en las que usted puede alcanzar estas metas!

Las **organizaciones No Lucrativas** (también conocidas como organizaciones sin ánimo de lucro, organizaciones sin fines lucrativos, 501 (c)3, u organizaciones exentas de impuestos), contribuyen de forma positiva a nuestras comunidades – tanto de manera global como local.

Formar una organización no lucrativa no es una decisión que deba tomarse a la ligera. Esto puede ser un proceso abrumador, ¡pero esta herramienta está aquí para ayudarle! Desde responder a preguntas preliminares esenciales hasta explorar otras opciones, esta herramienta le ayudará a prepararse para este recorrido.



SECCIÓN 1: PREGUNTAS QUE DEBE CONSIDERAR ANTES DE DECIDIR

Antes de decidir si el iniciar una organización no lucrativa es lo mejor para usted, le recomendamos responder algunas preguntas importantes.

1. ¿Existe una necesidad?

Antes de emprender esta admirable e impactante decisión, usted debe considerar **por qué** desea iniciar una organización no lucrativa. Sin importar lo rutinario que esto pueda parecer, en ocasiones es más fácil perderse en los detalles de establecer una organización no lucrativa, por lo que podemos olvidar lo que en un principio nos ha inspirado a crearla.

Después de haber reconocido verbalmente el problema, usted debe reflexionar sobre el/ los valor(es) excepcional(es) que usted puede ofrecer para abordar el problema de forma exitosa. ¿Existen ya otras organizaciones que satisfagan la(s) necesidad(es)? Resultaría desalentador dedicar gran cantidad de tiempo y energía solo para crear una duplicación.

Recaudar fondos para una organización no lucrativa no es fácil; a menos que esté formando una organización para abordar una **necesidad no satisfecha**, es posible que usted quiera recapacitar.

Un defensor de pacientes comparte su experiencia en relación con la identificación de una necesidad para iniciar una organización no lucrativa y la forma única en la que su organización aborda esta necesidad:

“Cuando a nuestro hijo le diagnosticaron Duchenne a los cinco años de edad, nos dijeron que nos fuéramos a casa y nos dedicáramos a darle amor a nuestro hijo. Nos dijeron que sus músculos morirían y no se regenerarían. Duchenne es un padecimiento muscular infantil mortal que siempre estará con nosotros ya que casi la mitad de los casos son mutaciones espontáneas que pueden ocurrir en cualquier familia.

La misión de CureDuchenne es su nombre... curar Duchenne. No existía una organización dedicada a la investigación que estuviera enfocada en investigación traslacional para Duchenne. Fue una decisión fácil enfocarnos en investigación esperando salvar a nuestro hijo y a los demás niños afectados por esta enfermedad.

Ya que tanto mi esposo como yo tenemos antecedentes de negocios, tenía sentido que trabajáramos con compañías farmacéuticas y de biotecnología con el fin de establecer asociaciones que pudieran acelerar la llegada de los fármacos a nuestros niños. No queríamos duplicar los esfuerzos que otras organizaciones estaban haciendo en relación con cuidados para pacientes y apoyo a los padres”. –Debra Miller, Fundadora y CEO, CureDuchenne

SECCIÓN 1: PREGUNTAS QUE DEBE CONSIDERAR ANTES DE DECIDIR

2.

¿Cuál será la misión de la organización no lucrativa – apoyar a otros afectados por padecimientos poco comunes, financiar investigación o ambas?

Un elemento fundamental de cada organización no lucrativa exitosa es una **declaración de la misión**. (Nota: ¡Usted querrá que esta sea fácil de comprender, recordar y recitar!).

Piense en la declaración de la misión básicamente como la declaración del propósito, su razón de ser. Esta deberá explicar las metas generales de la organización no lucrativa y los caminos para lograrlas. Como fundador de una floreciente organización no lucrativa, es importante saber cuáles serán sus metas. Es aconsejable conocer la declaración de su misión antes de iniciar una organización no lucrativa para añadir credibilidad, educar a otros sobre su organización y recibir fondos/donaciones.

Si enfrenta problemas mientras escribe la declaración de su misión, *Idealist* es un gran recurso (<http://www.idealist.org/info/Nonprofits/Gov1>). Este ofrece detalles, mostrando los distintos enfoques para escribir una declaración de misión clara y determinada.

3.

¿Existen otras organizaciones no lucrativas con misiones similares?

¿Qué hace que su enfoque sea distinto y único en relación con otras organizaciones no lucrativas existentes? Si el enfoque, misión o los beneficiarios de su organización no lucrativa son iguales a los de otra organización no

lucrativa, esto pone en duda la relevancia y necesidad de su organización. ¿Será capaz de competir con organizaciones no lucrativas ya existentes en cuanto a financiamiento, apoyo y comunidad?

Para ubicar otras organizaciones no lucrativas, utilice la herramienta **Active Organizations Search** (Búsqueda de Organizaciones Activas) en el sitio de internet del National Center for Charitable Statistics (Centro Nacional de Estadísticas de Actividades Caritativas) (<http://nccsweb.urban.org/PubApps/search.php>) así como **Charity Navigator** (el auditor independiente más importante de organizaciones benéficas en EE. UU.) (<http://www.charitynavigator.org/>).

Podría resultar más fácil y adecuado, en caso que exista una organización no lucrativa con una misión similar, unir esfuerzos (una alternativa a iniciar su propia organización no lucrativa, misma que se detalla en la siguiente sección).

Trabajar con una organización no lucrativa existente puede resultar difícil, sin embargo, un defensor de pacientes ofrece consejo sobre la forma de abordar esta alternativa:

“Yo aliento a otros que están intentando colaborar con una organización no lucrativa establecida a dar tiempo (por lo menos un año) para ver si esto puede lograrse. Es probable que la organización no lucrativa establecida lleve tiempo dedicada a esto, y un cambio importante, tal como introducir nuevas personas y nuevas ideas puede resultar intimidante; y esto puede provocar que los fundadores se sientan inquietos o estén a la defensiva.

SECCIÓN 1: PREGUNTAS QUE DEBE CONSIDERAR ANTES DE DECIDIR

Después de aproximadamente un año o más de intentar trabajar con un grupo establecido y sentir que no está obteniendo resultados, yo pienso que sería tiempo de empezar por su cuenta. Pero recomiendo que le haga saber a la otra organización lo que está haciendo. En nuestro caso, enviamos una carta formal a la otra organización no lucrativa, explicando lo que estábamos haciendo, cómo esperábamos no competir con ellos, y sí trabajar juntos de forma separada hacia la misión común de encontrar un tratamiento o cura para nuestra enfermedad genética poco común”. –Anónimo, Secretario, Organización No Lucrativa

Es aconsejable crear una ruta crítica/gráfica que muestre la forma en la que su organización no lucrativa será capaz de sostenerse a sí misma antes de emprender el trayecto para crearla. De igual forma, también es aconsejable que alguien que ya está familiarizado con la operación de un negocio participe en su organización.

Una perspectiva adicional en el **Apéndice** muestra cuándo no es una opción asociarse.

4.

¿Ha Identificado a Fondo los Factores Económicos Detrás de su Organización No Lucrativa? ¿De qué forma esta Organización No Lucrativa será un Negocio Sustentable?

Las organizaciones no lucrativas, aún cuando habitualmente no son consideradas como compañías motivadas por factores financieros, siguen siendo negocios. Estas dependen de apoyo económico y en especie para sobrevivir – ya sea en forma de voluntarios, fondos dirigidos por parte de compañías, concesiones gubernamentales, donativos de otras organizaciones no lucrativas, o donaciones por parte de individuos o corporaciones.

Nota: muchas organizaciones no lucrativas en etapas tempranas, al igual que otros negocios en su infancia, dependen en gran medida de voluntarios y/o miembros del personal que estén dispuestos a comprometerse a trabajar durante muchas horas, sin recibir paga.

SECCIÓN 2:

ALTERNATIVAS AL MODELO ESTÁNDAR 501(C)3



Iniciar una organización no lucrativa requiere de mucho trabajo, ¡y otra alternativa puede ser más adecuada para usted! En esta sección se explican con mayor detalle alternativas a iniciar una organización no lucrativa estándar 501(c)3.

Trabajar para una Organización No Lucrativa Existente

Si la idea de iniciar y administrar una organización no lucrativa parece demasiado abrumadora, ¡no hay problema! ¡Hay muchas organizaciones no lucrativas existentes en la actualidad a las que usted puede unirse, con las que puede colaborar, o en las que puede trabajar como voluntario!

Las organizaciones no lucrativas existen en varias formas. Algunas son operadas al 100% por voluntarios, (como es el caso de **Alstrom Angels** en Texas), lo que significa que dependen por completo de la generosidad de voluntarios para alcanzar sus metas.

Por lo tanto, en lugar de asumir la responsabilidad de administrar su propia organización no lucrativa, un papel más de apoyo (pero altamente valorado) como voluntario para una organización no lucrativa cuya misión se ajuste a sus pasiones y causa puede resultar una mejor opción para usted.

Esta opción le permite mayor flexibilidad, reduciendo al mismo tiempo la posible responsabilidad. Investigue con un Coordinador de Voluntarios de una organización no lucrativa local para conocer más acerca de asumir este papel.

Participar en una Oficina Local

Además de organizaciones no lucrativas principalmente operadas por voluntarios, también existen organizaciones no lucrativas globales, nacionales que trascienden a una localidad en particular. Estas generalmente dependen de **oficinas locales** para llegar a muchas comunidades, estimular el apoyo e impulsar eventos.

Esta opción, al igual que ser parte de una franquicia en el mundo de los negocios, proporciona un sentido de reconocimiento de nombre para el público. Usted tiene una menor responsabilidad (pero también menor creatividad) cuando se trata de materiales de mercadotecnia, logotipos y causas. Pero usted también será parte de una red de trabajo más grande, obteniendo el privilegio adicional de saber que sus esfuerzos apoyan a grupos demográficos más grandes y a una causa mayor. Un defensor de pacientes detalla los beneficios de iniciar una oficina local.

“Las principales fortalezas de ser parte de una organización no lucrativa establecida son el impacto, el beneficio de los recursos organizacionales y la credibilidad. Cuando se establece una nueva oficina, esta puede inmediatamente utilizar todos los recursos de la Sociedad y puede participar en programas sin tener que “reinventar la rueda”. Estas utilizan las mejores prácticas obtenidas a partir de la experiencia y liderazgo nacionales. Además, su trabajo “alimenta” a las iniciativas nacionales, incrementando exponencialmente el impacto de sus esfuerzos locales.

Por último, ser parte de una organización nacional significa que usted se beneficia de la credibilidad de la organización. En el caso de HDSA, eso significa más de 40 años de reconocimiento de marca y una trayectoria de éxito, verificados por auditores independientes, que son importantes para los donadores.”—Louise Vetter, CEO, Huntington’s Disease Society of America

SECCIÓN 2: ALTERNATIVAS AL MODELO ESTÁNDAR 501(C)3

Si usted cree que iniciar una oficina local de una organización no lucrativa nacional es una mejor opción para usted, consulte antes con una organización no lucrativa nacional para obtener el permiso. Durante su conversación, discuta la estructura de apoyo de la organización nacional para las oficinas para lograr un entendimiento respecto a las expectativas para cada oficina.

Organización de Apoyo a través de Herramientas de Medios Sociales en Línea

Si su razón fundamental para iniciar una organización no lucrativa es ofrecer apoyo a otros en situaciones similares a la suya o la de sus seres queridos, entonces iniciar un grupo virtual de apoyo a través de un sitio de medios sociales puede ser una alternativa viable para usted.

Aquellos que padecen los síntomas de una enfermedad poco común con frecuencia se benefician al unirse a, o al formar grupos en Facebook, Yahoo, Inspire y Google que se dedican a educar a sus miembros, a proporcionar apoyo y a enlazar personas que con frecuencia se sienten solos e impotentes. Algunas opciones para formar un grupo de apoyo incluyen:

- **Facebook** <http://www.facebook.com/help>
- **Inspire** <http://www.inspire.com>
- **Rare Connect**
<https://www.rareconnect.org/en>
- **Google Groups**
<https://groups.google.com>
- **Yahoo Groups** <http://groups.yahoo.com>
- **Patients Like Me**
<http://www.patientslikeme.com>

Un defensor de pacientes nos aconseja y comparte algunos pensamientos para considerar cuándo utilizar los medios sociales para apoyar y revalorizar a su comunidad relacionada con la enfermedad poco común:

“Yo les aconsejaría a otros que están considerando esta opción que lo hagan, ya que los medios sociales son tanto indulgentes como gentiles cuando abordan el tema de cuidados de la salud. Aprendemos conforme crecemos, y aprendemos de nuestros errores, sabiendo que siempre hay alguien que nos levanta si caemos a lo largo del camino.

Pero también los prepararía para el compromiso que esto implica en términos de tiempo y energía. Su tiempo se vuelve un compromiso diario al trabajo de defensor. Si no hay nadie que publique en su sitio, entonces es responsabilidad suya responderle a esa única persona que está buscando respuestas, esperanza, dirección o apoyo.

Una vez que usted se presenta como líder en su comunidad, existen muchas exigencias que le son impuestas en adición a las exigencias que usted se impone a sí mismo – debido a la falta de información y recursos disponibles para estas enfermedades raras.

Muchas veces siento como si tuviera que estar en 10 lugares al mismo tiempo. No se trata solo de aprender los cabos como líder de apoyo, sino de aprender sobre medios sociales en general. También resulta importante ser intrépido, agresivo y – lo más importante – estar listo para apoyar a todos los demás defensores en el trayecto. De lo contrario, es fácil que nos perdamos”. —Marianne Vennitti, Co-Fundadora y Directora, Alliance for Cryoglobulinemia

SECCIÓN 2: ALTERNATIVAS AL MODELO ESTÁNDAR 501(C)3

Para leer más sobre los beneficios y retos de utilizar los medios sociales para construir y vigorizar su comunidad de enfermedad rara, favor de referirse al **Apéndice** para conocer el consejo que ofrece **Sharon Nissley, Co-Fundadora y Directora de Comunicación, De Klippel-Feil Syndrome Alliance**.

Pero también existen otras formas de incorporar los medios sociales para satisfacer sus necesidades. Si sus metas son más de corto plazo o si vela por sus propios intereses, como en el caso de recaudar fondos para el tratamiento de su niño o para dispositivos médicos, ¡entonces los sitios de financiación colectiva (crowd-sourcing) pueden ser una opción adecuada para usted!

Los sitios de financiación colectiva ofrecen grandes posibilidades para sensibilizar, obtener apoyo y alcanzar sus metas. Estos le permiten a crear una página de recaudación de fondos en línea que puede inspirar a otros, obtener fondos y, con un poco de suerte, alcanzar sus metas de recaudación de fondos. Algunos sitios de internet de financiación colectiva útiles incluyen:

- **RocketHub** www.rockethub.com
- **IndieGoGo** www.indiegogo.com
- **WhenYouWish** www.whenyouwish.com
- **Crowdrise** www.crowdrise.com
- **GiveForward** www.giveforward.com

Encontrar un Patrocinador Fiscal

Para algunos, puede resultar esclarecedor saber que una organización no lucrativa puede existir ¡**sin ser** nombrada organización no lucrativa 501(c)3!

Una oportunidad disponible para estas organizaciones no lucrativas tipo no-501(c)3 es el **patrocinio fiscal**. Cuando una organización

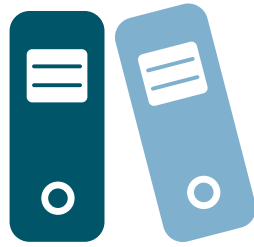
no lucrativa tipo no-501(c)3 es patrocinada por otra organización no lucrativa que sí es una organización 501(c)3, es posible obtener dinero a través de la organización no lucrativa tipo 501(3) c, dinero que después es otorgado a la organización no lucrativa tipo no -501(c)3 (también conocido como el **Fondo Dirigido por Donantes**), permitiendo que esta última utilice los fondos para fines establecidos.

Algunas ventajas al asegurar un patrocinio fiscal como alternativa a iniciar una organización no lucrativa tipo 501(c)3 son que, por lo general toma considerablemente menos tiempo; la organización patrocinadora proporciona apoyo y usualmente se encarga de gran parte del trabajo de contabilidad; los costos para ponerla en marcha son mínimos; y no resulta necesario un consejo por separado (ya que la organización patrocinadora actúa como el consejo).

Si usted está interesado en establecer dicha relación, se recomienda buscar en **Grant Space** (www.grantspace.org): “Organizaciones no lucrativas cuyas misiones sean similares a la de usted. Puede comenzar con sus filiaciones actuales. Haga una lista de las sociedades profesionales, asociaciones e instituciones educativas, organizaciones religiosas, clubes recreativos y sociales y otros grupos con los que usted ya esté asociado, incluyendo empleadores”.

Utilice el **Fiscal Sponsor Directory** (Directorio de Patrocinio Fiscal) (<http://www.fiscalsponsorsdirectory.org/>) para buscar patrocinadores fiscales de organizaciones no lucrativas por estado, categoría de servicio o palabra clave. Los perfiles incluyen requisitos de elegibilidad, honorarios, servicios y tipos de proyectos a los que se brinda apoyo. El sitio también proporciona estadísticas y recursos sobre patrocinio fiscal.

APÉNDICE



Trabajar con una Organización No Lucrativa Existente – Un Recuento Personal*

Yo sé que es mejor trabajar con otras organizaciones, de ser posible. Esto nos lo han dicho tanto pacientes como médicos, investigadores y otros profesionales médicos. Sin embargo, mi pequeño grupo de amigos y yo no creíamos que eso fuera factible, y por lo tanto decidimos formar una nueva organización no lucrativa nosotros mismos.

Originalmente, mis amigos y yo nos conectamos a través de una organización para la enfermedad genética que compartimos. Muchos de nosotros, nuestros propios familiares y amigos estaban donando a la investigación sobre nuestra enfermedad. Pero sentimos que teníamos poca o nada de información o explicación en relación a dónde iba el dinero, la forma en la que se usaba y qué beneficio se obtenía del mismo. También sentimos que podría hacerse más en relación con la concientización y educación respecto a nuestra enfermedad.

Cuando Conectarse resulta Difícil

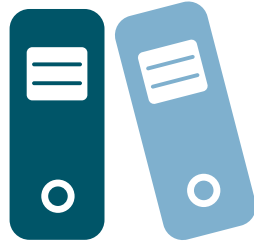
Además, hubo varios incidentes en los que dudamos la metodología de la organización. Uno de estos incidentes fue cuando un amigo y yo tuvimos la idea de celebrar un Día de Concientización. Aún cuando ya existía un día especial para las Leucodistrofias en general, queríamos uno especial para nuestra enfermedad rara. Desafortunadamente, esto no estaba en concordancia con la otra organización.

De cualquier forma, seguimos adelante y fijamos una fecha para el Día de Concientización, creando afiches de concientización tamaño carta y otros artículos que resultarían fáciles de compartir. Enumeramos a las organizaciones ya establecidas como un lugar al que acudir para mayor información en relación con la enfermedad. Cuando estos afiches se pusieron a disposición de las personas interesadas en línea – principalmente en Facebook – nos dijeron que debíamos retirarlos de inmediato, ya que habíamos utilizado la dirección de internet de la organización sin permiso y aprobación del consejo. Esto resultó confuso, ya que pudimos haber enumerado cualquier cantidad de otros sitios de internet públicos (tales como NORD o Wikipedia) como fuentes.

La Decisión de Iniciar una Nueva Organización

Conforme transcurría el tiempo (esto sucedió durante el transcurso de aproximadamente dos años), nos dimos cada vez más cuenta de que no podríamos hacer muchas de las cosas que sentíamos serían buenas respecto a la concientización y educación sin tener que superar varias dificultades importantes.

APÉNDICE



Realmente espero que en un futuro cercano, nuestros grupos puedan trabajar juntos, quizá uno de ellos haciéndose cargo de áreas específicas y permitiendo que el otro grupo se haga cargo de otras áreas, para que todos trabajemos hacia la meta común de tratamiento y apoyo para pacientes y sus familias.

**Dada la naturaleza de este recuento personal, la persona que presentó esta contribución solicitó permanecer anónima.*

Utilizar Medios Sociales como Recurso: Sharon Nissley, KFSA

Los Beneficios de Utilizar Medios Sociales:

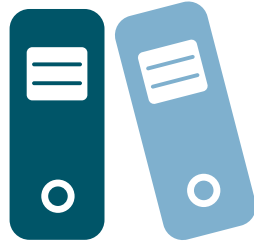
Tener una página o grupo es gratificante. Usted está ayudando a otros que pueden no haber encontrado otra vía para obtener información, entendimiento y comunidad. Usted está creando un cambio necesario en la vida de las personas, cuando hay necesidad. Esto es muy importante.

Usted también está ofreciendo un medio activo para discutir y aclarar temas que ayudan a todos a sentirse parte de algo mayor, algo que se lleva a cabo en mayor escala. Muchas veces los pacientes escribirán por primera vez en nuestra página y dirán, “¡Estoy tan contento de saber que no estoy solo después de todo este tiempo!” Esto es un triunfo. Yo sé lo que es estar solo con el Síndrome de Klippel-Feil.

También ayudará a otras personas a conectarse. Esto es muy valioso para personas que buscan consejo. La comunidad de Facebook es nuestro vínculo vital con personas específicas con las que deseamos trabajar, para alcanzar poder como comunidad y lograr el cambio para el KFS. Sin esta forma activa de comunicación abierta dentro de nuestra comunidad, no hubiésemos podido llegar a todas las personas que hemos llegado.

Una página es pública, por lo que una mayor audiencia ve sus publicaciones. También pone información en los muros de quienes han dado “Like” a la página, lo cual ayuda a difundir información y conocimiento. Esta capacidad de compartir saca a las personas de sus caparazones y les ayuda a saber que sus voces son importantes, que ellos pueden hacer – y hacen – la diferencia.

APÉNDICE



Algunos Pensamientos a Considerar

Debido a que la página es pública, las pláticas tienden a no ser tan personales, y las personas pueden limitar lo que publican. Los grupos cerrados tienden a tener mejores aportaciones y pláticas continuas sobre un tema específico.

Establezca claramente en su página o grupo que usted no es médico. En Facebook, yo afirmo que las personas deben siempre buscar consejo médico antes de iniciar cualquier tratamiento. En el grupo de apoyo MDJunction, yo tengo publicada la siguiente declaración debajo de cada plática: No soy médico. Simplemente proporciono información con base en mi experiencia y conocimientos personales que he adquirido al combatir el Síndrome de Klippel Feil, la Enfermedad de Von Willebrand, el Síndrome Ehlers-Danlos, Distrofia Cervical y Vasculitis – cinco enfermedades raras. Espero fijarme metas superiores para luchar por la concientización y el tratamiento durante toda mi vida, por cada uno de nosotros.

En ocasiones, la gente cree que como líder de una página o grupo, usted conoce todo sobre la enfermedad y sus respuestas, cuando en realidad usted está igual que todos los demás, piloteando las cosas día a día, buscando soluciones. Como líder de una página, no es necesario que usted sepa todo. Con frecuencia alguien más puede aportar y brindar experiencia sobre un tema, así que publique la pregunta en el grupo. Esto también ayuda al grupo a conectarse y sentirse poderoso. Debido a que estas enfermedades son raras, es posible que haya falta de información. Usted puede proporcionar recursos y preguntar si alguien más sabe algo al respecto. Yo, como paciente, evidentemente no sé ni la mitad de lo que me gustaría saber sobre el Síndrome de Klippel-Feil. Sin embargo, he proporcionado vínculos a información que actualmente está disponible y continúo edificando a partir de eso.

GUÍA DE RECURSOS



Sitios de financiación colectiva (crowd-sourcing):

Crowdrise (www.crowdrise.com): Este sitio de financiación colectiva permite a los usuarios crear recaudaciones de fondos, explorar eventos y apoyar a varias causas.

GiveForward (www.giveforward.com): GiveForward es una de las formas más sencillas de apoyar a un ser querido que lo necesite.

IndieGoGo (www.indiegogo.com): Una plataforma de financiación, este sitio permite a los usuarios crear campañas y recaudar fondos.

RocketHub (www.rockethub.com): RocketHub, un sitio de financiación colectiva, ayuda a los usuarios a recaudar dinero de todo el mundo.

When You Wish (www.whenyouwish.com): En lugar de depender del gobierno o de bancos, esta red permite a los usuarios descubrir y financiar distintos proyectos.

Localización de Otras Organizaciones No Lucrativas:

Charity Navigator (www.charitynavigator.org): Charity Navigator evalúa miles de organizaciones benéficas americanas de gran tamaño. Utilice sus diversas herramientas de búsqueda para encontrar organizaciones no lucrativas cerca de usted, a nivel mundial, que apoyan un problema importante para usted o que pueden estar dispuestas a apoyar sus esfuerzos.

Fiscal Sponsor Directory (www.fiscalsponsordirectory.org): Este recurso conecta proyectos comunitarios con patrocinadores fiscales, proporcionando información valiosa para garantizar patrocinios fiscales. Si usted está interesado en encontrar un patrocinador fiscal, esta herramienta permite a los usuarios buscar patrocinadores que sean organizaciones no lucrativas por estado, categoría de servicios o palabra clave. Los resultados de búsqueda incluyen requisitos de elegibilidad, honorarios, servicios y tipos de proyectos a los que se brinda apoyo.

National Center for Charitable Statistics (<http://nccsweb.urban.org/PubApps/search.php>): Este útil sitio de internet proporciona información sobre organizaciones no lucrativas. Este vínculo directo le lleva a la herramienta **Active Organization Tool** (Herramienta de Organizaciones Activas) que permite a los usuarios buscar organizaciones con base en una variedad de información.

GUÍA DE RECURSOS



Herramientas para la Creación de una Declaración de la Misión:

Idealist (www.idealist.org/info/Nonprofits/Gov1): Idealist conecta a personas, organizaciones y recursos entre sí, para que todos puedan ser capaces de alcanzar sus metas filantrópicas. Este vínculo directo indica qué es lo que debe incluir una declaración de la misión.

Alternativas a Grupos de Apoyo:

Facebook (<http://www.facebook.com/help/>): Facebook, probablemente la plataforma de medios sociales más popular, llegó a más de un billón de usuarios activos mensualmente en septiembre de 2012. Este sitio le facilita a los usuarios conectarse con otros, especialmente a través de la creación de grupos comunitarios de apoyo.


Google Groups (<https://groups.google.com/forum/?fromgroups#!overview>): Google Groups permite a los usuarios participar en discusiones en línea. Conectado a otras funciones de Google, este sitio de medios sociales permite a los usuarios mantener todo más organizado.

Inspire (<http://www.inspire.com>): Inspire conecta a pacientes, familias, amigos, cuidadores y profesionales de la salud, ofreciendo apoyo para la salud y el bienestar. Este sitio le permite conectarse con otros que saben por lo que usted está pasando.

PatientsLikeMe (<http://www.patientslikeme.com/>): Los usuarios pueden unirse a este registro para conectarse con otros en situaciones similares. Ingrese a este sitio para leer las historias de otros, aprender de sus experiencias y compartir sus propias experiencias relacionadas con el tratamiento.

Rare Connect (<https://www.rareconnect.org/en>): Presentado por defensores de pacientes de mucha confianza, este es un lugar en el que los pacientes con enfermedades raras pueden conectarse mundialmente con otros. Unirse o formar un grupo a través de Rare Connect le puede ayudar a usted a brindar apoyo a otros mientras aprende de sus experiencias.

Yahoo Groups (<http://groups.yahoo.com/>) Con millones de grupos al alcance de su mano, resulta fácil encontrar el mejor grupo para usted a través de este sitio. El establecimiento de un grupo a través de Yahoo les permite a los usuarios conectarse con un mundo de defensores de padres y pacientes con enfermedades raras, inspirando y dando poder a otros.



AYUDE A OTROS: COMPARTA SUS CONSEJOS Y TRUCOS



Si desea compartir sus experiencias, o tiene algún comentario o sugerencia, puede hacerlo electrónicamente.

Colaboradores:

Debra Miller
Fundadora & CEO
CureDuchenne
<http://www.cureduchenne.org>

Sharon Nissley
Co-Fundadora & Directora de Comunicación
Klippel-Feil Syndrome Alliance
<http://kfsalliance.org>

Marianne Vennitti
Co-Fundadora & Directora
Alliance for Cryoglobulinemia
<http://allianceforcryo.org/index.php>

Louise Vetter
CEO
Huntington's Disease Society of America
<http://www.hdsa.org>



Global Genes Project
Siren Interactive
Lybba

<http://globalgenes.org/toolkits>