



Tutorial para asociaciones de pacientes

I. Registrarse en Somos Pacientes

Introducción

Este tutorial pretende ser una guía sencilla y rápida, dirigida a las Asociaciones de Pacientes que desean formar parte de la comunidad Somos Pacientes.

El objetivo de este tutorial es que las Asociaciones aprendan a:

- Registrarse en el Mapa de Asociaciones
- Elegir su nombre de usuario y contraseña en Somos Pacientes



Registrarse en el Mapa de Asociaciones

Para registrar una asociación en el Mapa de Asociaciones de Somos Pacientes, el responsable de la asociación deberá rellenar un formulario al que puede acceder:

Desde la portada (www.somospacientes.com), junto al Mapa de Asociaciones, pinchando en la frase “Registra tu asociación”.



The screenshot shows the homepage of 'somospacientes.com'. At the top, there is a search bar and navigation tabs for 'Noticias', 'Agenda', 'Asociaciones al día', 'En comunidad', 'Foros', 'Premios Pacientes', and 'TV'. The main content area features a large article titled 'El Gobierno espera recaudar un 6% más que en 2012 con la 'X solidaria'' with a graphic of two hands. To the right, there is a 'MAPA DE ASOCIACIONES' section with a map of Spain showing the number of associations in various regions: Madrid (89), Cataluña (50), Andalucía (83), Aragón (5), Valencia (9), Canarias (155), Galicia (44), Castilla-La Mancha (274), Castilla y León (48), Asturias (20), Castilla-La Mancha (11), Murcia (34), and Aragón (152). Below the map is a 'REGISTRA TU ASOCIACIÓN' button. Further down, there is a section 'Asociaciones al día' with several news items and a central statistics box showing '1.268 ASOCIACIONES', '81 ENFERMEDADES SE HABLEA DE', and '538'.

O directamente en la url <http://www.somospacientes.com/registro-de-asociacion/>.

En cualquier caso, se abre un formulario con 5 pestañas: Datos básicos, Estructura, Servicios, - Financiación y Otros datos.

La primera pestaña (Datos básicos) incluye cinco campos obligatorios que todas las asociaciones deben rellenar: Nombre de la asociación, dirección (incluyendo localidad, provincia y código postal), teléfono, dirección de correo electrónico y enfermedad o área terapéutica en la que se puede clasificar la organización (solo puede elegir una, la que mejor le represente).

Resulta especialmente importante el campo correspondiente al correo electrónico puesto que la dirección elegida será la que reciba las comunicaciones de Somos Pacientes, incluyendo la confirmación del registro de la asociación o la recuperación de la contraseña, si fuera necesario.



Alta de asociación

DATOS BÁSICOS
ESTRUCTURA
SERVICIOS
FINANCIACIÓN

OTROS DATOS

* Los campos marcados con asterisco son obligatorios

Nombre de la Organización *

Siglas de la Organización


Dirección en Bruto. ¡¡ No editar !! Sólo lectura

Dirección *

Código postal *

Provincia * Selecciona una provincia... ▼

Localidad *



Teléfono *

Correo electrónico *

Página Web

Facebook

Mostrar muro de Facebook. Si has introducido dirección de Facebook y quieres que tu muro sea mostrado en tu espacio personalizado de Somos Pacientes, marca esta casilla (Hazlo sólo si tienes página en Facebook, no funcionará con perfiles personales)

Enfermedad, trastorno o discapacidad * Selecciona una Enfermedad... ▼

Especifica la enfermedad o trastorno si no se encuentra en la lista

SIGUIENTE
TERMINAR

REGISTRO DE ASOCIACIÓN

Cualquier organización de pacientes puede incorporarse de forma totalmente gratuita al Mapa Nacional de Asociaciones de Pacientes rellenando este formulario. Los "datos básicos" son obligatorios. La información sobre la "Estructura" de la organización, los "Servicios" que presta, su "Financiación" u "Otros datos" de interés son optativos y cada entidad puede cumplimentar los que considere oportuno.

¿Qué puedes hacer en Somos Pacientes como asociación registrada?

- Publicar noticias, fotos, videos, eventos, avisos en el tablón...
- Crear foros, grupos de trabajo públicos o privados.
- Proponer entrevistas, seminarios, webinars.

[Conoce todo lo que puedes hacer en Somos Pacientes](#)

Como elementos opcionales en esta primera pantalla, las asociaciones pueden incluir las siglas de su organización, su página web y su perfil en Facebook. En este último caso, es importante tener en cuenta que Facebook solo permite que se muestre el muro de las asociaciones que cuenten con una "página" (correspondiente a una organización) y no con un perfil personal



(correspondiente a una persona). Si su asociación tiene una página en Facebook, puede marcar la casilla “Mostrar muro de Facebook” para que todas las entradas que la asociación publique en Facebook aparezcan automáticamente en su espacio de Somos Pacientes.

Finalmente, si alguna asociación no se siente identificada con ninguna de las opciones de enfermedad, trastorno, discapacidad, síndrome, etc. que ofrece Somos Pacientes, puede especificarlo en “Especifica la enfermedad o trastorno si no se encuentra en la lista”. No obstante, deben tener en cuenta que en tal caso la asociación no aparecerá en los resultados de las búsquedas asociadas a las enfermedades relacionadas en la lista.

Las siguientes pestañas ofrecen campos opcionales para aquellas asociaciones que deseen ofrecer más información.

La pestaña llamada “Estructura” incluye los siguientes campos: Año de creación, nombre del presidente, personal de contacto, nº de socios, personal laboral, voluntarios, ¿la enfermedad o patología tienen la consideración de discapacidad o situación de dependencia para los pacientes?, tipo de profesionales que trabajan o colaboran con la Asociación, ámbito de su actividad (local, provincial, autonómico, nacional o internacional), ¿ha sido considerada entidad de utilidad pública? y ¿forma parte de alguna asociación, federación o confederación? (en caso afirmativo, especificar).

Alta de asociación

DATOS BÁSICOS
ESTRUCTURA
SERVICIOS
FINANCIACIÓN

OTROS DATOS

Año de creación

Nombre del Presidente

Persona de contacto

Nº de Socios

Personal laboral (nº)

Voluntarios (nº)

¿La enfermedad o patología tienen la consideración de discapacidad o situación de dependencia para los pacientes? Seleccione ▼

Tipo de profesionales que trabajan o colaboran con la Asociación

Ámbito de su actividad Seleccione ▼

¿Ha sido considerada entidad de utilidad pública?

¿Forma parte de alguna asociación, federación o confederación? Seleccione ▼

Especificar

REGISTRO DE ASOCIACIÓN

Cualquier organización de pacientes puede incorporarse de forma totalmente gratuita al Mapa Nacional de Asociaciones de Pacientes rellenando este formulario. Los “datos básicos” son obligatorios. La información sobre la “Estructura” de la organización, los “servicios” que presta, su “Financiación” u “Otros datos” de interés son optativos y cada entidad puede cumplimentar los que considere oportuno.

¿Qué puedes hacer en Somos Pacientes como asociación registrada?

- Publicar noticias, fotos, videos, eventos, avisos en el tablón...
- Crear foros, grupos de trabajo públicos o privados.
- Proponer entrevistas, seminarios, webminars.

Conoce todo lo que puedes hacer en Somos Pacientes

ANTERIOR
SIGUIENTE
TERMINAR



La tercera pestaña se encuadra bajo el nombre de “Servicios” e incluye diferentes opciones que pueden ser marcadas por las asociaciones en función de las actividades que desarrollen.

Alta de asociación

DATOS BÁSICOS
ESTRUCTURA
SERVICIOS
FINANCIACIÓN

OTROS DATOS

PUBLICACIONES

Revista o boletín

Memoria de actividades

Libros o folletos

CDs o DVDs

Otros materiales

RECURSOS ASISTENCIALES

Asesoramiento psicológico

Rehabilitación y fisioterapia

Residencias de acogida o pisos

Talleres ocupacionales

Investigación científica

Otros (especificar)

Asesoramiento jurídico

Centro de día

Terapia familiar

Asistencia a domicilio

Apoyo en hospitales

Consultorio

REGISTRO DE ASOCIACIÓN

Cualquier organización de pacientes puede incorporarse de forma totalmente gratuita al Mapa Nacional de Asociaciones de Pacientes rellenando este formulario. Los "datos básicos" son obligatorios. La información sobre la "Estructura" de la organización, los "Servicios" que presta, su "Financiación" u "Otros datos" de interés son optativos y cada entidad puede cumplimentar los que considere oportuno.

¿Qué puedes hacer en Somos Pacientes como asociación registrada?

- Publicar noticias, fotos, videos, eventos, avisos en el tablón...
- Crear foros, grupos de trabajo públicos o privados.
- Proponer entrevistas, seminarios, webinars.

Conoce todo lo que puedes hacer en Somos Pacientes

INTERNET

Blog

Twitter

Youtube

URL de tu Flickr

ID usuario Flickr con formato: 00000000@N00

Otros (especificar)

OTROS

Actividades divulgativas

Grupos de autoayuda y talleres

ANTERIOR
SIGUIENTE
TERMINAR



Entre las opciones propuestas se encuentran: edición y publicación de revistas, boletines, memorias de actividades, libros, folletos, CDs o DVDs; el desarrollo de recursos asistenciales, como asesoramiento psicológico o jurídico, rehabilitación y fisioterapia, centro de día, terapia familiar, residencias o pisos de acogida, asistencia a domicilio, talleres ocupacionales, apoyo en hospitales, consultorio o investigación científica (y una ventana con texto libre para incluir aquellas otras actividades que desarrollo la asociación y no estén incluidas en el listado anterior). En el ámbito de internet, se pueden incorporar al formulario blogs así como perfiles de twitter, youtube, flicker u otros. Entre las actividades divulgativas se incluyen jornadas, seminarios, cursos o celebraciones, así como el desarrollo de grupos de autoayuda y talleres.

Existe también un apartado específico sobre la financiación de las asociaciones, donde no se solicita, obviamente, el desglose de cantidades, sino que se pregunta por las fuentes de financiación (cuotas de los asociados, instituciones públicas, empresas privadas o donativos de particulares) así como las ayudas, subvenciones o patrocinios, especialmente si provienen de compañías farmacéuticas, sujetas al Código de Interrelación de la Industria Farmacéutica con las Organizaciones de Pacientes.

Alta de asociación

DATOS BÁSICOS ESTRUCTURA SERVICIOS **FINANCIACIÓN**

OTROS DATOS

Cuotas de los asociados

Instituciones públicas

Empresas privadas

Donativos de particulares

¿Ha recibido alguna ayuda, subvención o patrocinio de una empresa farmacéutica?

¿Cuál?

¿Ha recibido ayuda de otros organismos?

¿Cuál?

ANTERIOR SIGUIENTE TERMINAR

REGISTRO DE ASOCIACIÓN

Cualquier organización de pacientes puede incorporarse de forma totalmente gratuita al Mapa Nacional de Asociaciones de Pacientes rellorando este formulario. Los "datos básicos" son obligatorios. La información sobre la "Estructura" de la organización, los "servicios" que presta, su "financiación" u "otros datos" de interés son optativos y cada entidad puede cumplimentar los que considere oportuno.

¿Qué puedes hacer en Somos Pacientes como asociación registrada?

- Publicar noticias, fotos, videos, eventos, avisos en el tablón...
- Crear foros, grupos de trabajo públicos o privados.
- Proponer entrevistas, seminarios, webminars.

Conoce todo lo que puedes hacer en Somos Pacientes

Finalmente, la última pestaña (Otros datos) ofrece una ventana de texto libre en la que detallar cualquier información relevante que la asociación quiera destacar. Así mismo, se pueden adjuntar documentos como: el logotipo de la asociación (especialmente recomendable porque aparecerá junto al nombre de la asociación en todas las informaciones, textos, etc. publicados por la organización), publicaciones, fotografías, vídeos...

Alta de asociación

DATOS BÁSICOS
ESTRUCTURA
SERVICIOS
FINANCIACIÓN

OTROS DATOS

Otra información de interés (incluya lo que considere oportuno)

LOGOTIPO DE LA ASOCIACIÓN

Seleccione el archivo a subir

[Seleccionar archivo] No se ha selecc...ningún archivo

MEMORIA Y OTRAS PUBLICACIONES

Seleccione el archivo a subir

[Seleccionar archivo] No se ha selecc...ningún archivo

Título del archivo 1

Subir más memorias

FOTOGRAFÍA DE LA ASOCIACIÓN

Seleccione el archivo a subir

[Seleccionar archivo] No se ha selecc...ningún archivo

Título de la foto 1

Subir más fotos

VIDEO DE PRESENTACIÓN DE LA ASOCIACIÓN

Seleccione el archivo a subir

[Seleccionar archivo] No se ha selecc...ningún archivo

Título del video 1

Subir más videos

OTROS ARCHIVOS

Seleccione el archivo a subir

[Seleccionar archivo] No se ha selecc...ningún archivo

Título del documento 1

Subir más archivos

ANTERIOR
TERMINAR

REGISTRO DE ASOCIACIÓN

Cualquier organización de pacientes puede incorporarse de forma totalmente gratuita al Mapa Nacional de Asociaciones de Pacientes rellinando este formulario. Los "datos básicos" son obligatorios. La información sobre la "Estructura" de la organización, los "Servicios" que presta, su "Financiación" u "Otros datos" de interés son optativos y cada entidad puede cumplimentar los que considere oportuno.

¿Qué puedes hacer en Somos Pacientes como asociación registrada?

- Publicar noticias, fotos, vídeos, eventos, avisos en el tablón...
- Crear foros, grupos de trabajo públicos o privados.
- Proponer entrevistas, seminarios, webinars.

Conoce todo lo que puedes hacer en Somos Pacientes



Una vez completado el formulario, es imprescindible pulsar el botón “Terminar”. En ese instante, el formulario se envía a Somos Pacientes y aparecerá una ventana en la que se puede leer: “Gracias por registrar tu organización en el Mapa de Asociaciones de Pacientes”.

The screenshot shows the website interface for 'Somos Pacientes'. At the top, there is a search bar with the text 'Escribe aquí qué tema te interesa...' and a 'PARTICIPA' button. Below the search bar is a navigation menu with options: 'Noticias', 'Agenda', 'Asociaciones al día', 'En comunidad', 'Foros', 'Premios Pacientes', and 'TV'. The main content area features a green confirmation message: 'Gracias por registrar tu organización en el Mapa de Asociaciones de Pacientes.' followed by 'Los datos de la asociación se han guardado correctamente'. Below this, it states 'En breve recibirás un correo electrónico para confirmar el alta.' and provides contact information: 'Si tienes cualquier duda sobre el proceso de registro de tu organización en el Mapa de Asociaciones de Pacientes envíanos un correo a registro@somospacientes.com'. A link 'Ir a la home' is also present. On the right side, there is a section titled 'REGISTRO DE ASOCIACIÓN' which explains that any patient organization can be incorporated for free into the National Map of Patient Associations by filling out a form. It lists the required information: 'Estructura' (organization structure), 'Servicios' (services provided), 'Financiación' (financing), and 'Otros datos' (other data). Below this, it asks '¿Qué puedes hacer en Somos Pacientes como asociación registrada?' and lists activities: 'Publicar noticias, fotos, vídeos, eventos, avisos en el tablón...', 'Crear foros, grupos de trabajo públicos o privados.', and 'Proponer entrevistas, seminarios, webinars.'. At the bottom of this section is a link: 'Conoce todo lo que puedes hacer en Somos Pacientes'.

Los administradores de Somos Pacientes deberán entonces comprobar los datos introducidos en el formulario y validar el registro si todo es correcto. Ese proceso puede durar entre unos pocos minutos y unos días. En cualquier caso, una vez que el registro de la asociación ha sido validado y ésta forma parte del Mapa de Asociaciones, automáticamente se enviará un correo electrónico a la dirección facilitada en el formulario en el que se podrá leer lo siguiente:

Estimado responsable de "Nombre de la Asociación "

Bienvenido a Somos Pacientes, la comunidad de Asociaciones de Pacientes. Hemos recibido los datos de tu organización, que ya forma parte del Mapa Nacional de Asociaciones de Pacientes. Puedes consultar la información de tu organización publicada en Somos Pacientes en:

<http://www.somospacientes.com/nombre-de-la-asociacion/>

Para poder gestionar a partir de ahora toda la información relacionada con tu organización, debes completar el proceso de alta en Somos Pacientes para elegir tu nombre de usuario y contraseña:

[Completar el proceso de alta](#)

Si tienes cualquier duda ponte en contacto con Somos Pacientes a través del correo electrónico: registro@somospacientes.com

Completar el proceso para poder publicar

El enlace que se ha facilitado en el correo electrónico es imprescindible para poder completar el registro de forma correcta. El gestor de la Asociación debe pinchar en “Completar el proceso de alta”, que le llevará a una página de Somos Pacientes donde deberá elegir el nombre de usuario y la contraseña con los que podrá gestionar todas las publicaciones y actividades de su Asociación en Somos Pacientes.

The screenshot shows the registration page for an association on the 'somospacientes' website. The page title is 'Crear Cuenta de Asociación'. It is addressed to the 'Estimado responsable de "Asociación de Prueba de SP"'. The instructions state: 'Para poder gestionar a partir de ahora toda la información relacionada con "Asociación de Prueba de SP" elige tu nombre de usuario y contraseña:'. The form contains the following fields:

- Nombre de usuario (Requerido):
- Correo Electrónico (Requerido):
- Escribe una Contraseña (Requerido):
- Confirma la Contraseña (Requerido):
- Administrador de "Asociación de Prueba de SP" en Somos Pacientes (Nombre y apellidos):

At the bottom, there is a note: 'Al pulsar en "completar registro" estás aceptando las [Condiciones de Uso](#) y [política de privacidad](#)'. Below this is an orange button labeled 'COMPLETAR REGISTRO'.

Inmediatamente se enviará un email de prueba para verificar la identidad del usuario, que deberá, para finalizar el proceso, visitar el enlace que se le enviará. A continuación, Somos Pacientes creará un espacio específico para esta Asociación en el que aparecerán todos sus datos y las informaciones que vaya publicando. Este proceso puede tardar varias horas.

Todo el proceso descrito solo debe realizarse solo una vez y, si hubiera cualquier incidencia durante el mismo, es recomendable ponerse en contacto con Somos Pacientes a través del correo electrónico (registro@somospacientes.com), y no volver a realizar el registro.

