



HERMANAMIENTO

Propuesta para las organizaciones nacionales de pacientes de IPOPI

La previsión es que el programa de hermanamiento de IPOPI se convierta en un servicio para mejorar la atención de los pacientes con inmunodeficiencias primarias en todo el mundo. Dado que la Sociedad Europea de Inmunodeficiencias (ESID, *European Society for Immunodeficiencies*) y otras organizaciones regionales de médicos y enfermeras ya están participando en programas conjuntos para personal médico y de enfermería, la propuesta de IPOPI es ofrecer un programa conjunto similar para las organizaciones nacionales de pacientes.

El hermanamiento puede desempeñar un papel decisivo en un país. Los programas de apoyo y orientación regulares establecidos mediante el hermanamiento permiten a las organizaciones de pacientes fomentar el cambio y el progreso. Se ha demostrado que las organizaciones nacionales de pacientes promueven efectivamente el acceso a la atención necesaria para los pacientes con inmunodeficiencias primarias. Las organizaciones nacionales de pacientes son un instrumento esencial para la representación de los intereses de los pacientes. Es necesario avanzar a medida que los retos aumentan.

El manual de competencias de IPOPI es un punto de partida para el desarrollo óptimo y eficaz de las organizaciones nacionales de pacientes. Sin embargo, la ventaja del programa de hermanamiento es poder colaborar con aquellas personas que tienen experiencias que compartir. La creación de asociaciones entre organizaciones nacionales de pacientes de reciente creación o no lo bastante consolidadas con organizaciones nacionales de pacientes con experiencia y una trayectoria consolidada permite el enriquecimiento gracias a la experiencia y los conocimientos adquiridos. Además, no solo se benefician de este programa las organizaciones nacionales de pacientes nuevas, de reciente

creación o poco consolidadas: las que cuentan con experiencia y un largo recorrido también aprenderán cosas nuevas.

Las organizaciones nacionales de pacientes de reciente creación deben establecer políticas y objetivos nacionales, conocer la realidad en sus respectivas regiones y tener conciencia de la situación global de los pacientes con inmunodeficiencias primarias. Nuestra comunidad es global y debemos colaborar estrechamente para alcanzar objetivos de interés común.

¿QUÉ ES EL HERMANAMIENTO?

El hermanamiento es una COLABORACIÓN o ASOCIACIÓN BILATERAL FORMAL entre dos organizaciones nacionales de pacientes de IPOPI.

El hermanamiento es un tipo de asociación FORMAL porque las organizaciones nacionales de pacientes deben establecer un acuerdo verbal o preferiblemente escrito sobre el programa o proyecto de hermanamiento. El hermanamiento NO consiste en que una organización preste apoyo a otra. Se trata de una colaboración BIDIRECCIONAL, ya que las organizaciones nacionales de pacientes hermanadas deben colaborar, compartir información y progresar mediante el hermanamiento. El programa de hermanamiento fomenta este tipo de asociación y colaboración.

AMBAS organizaciones asociadas deben lograr que el hermanamiento sea un éxito. Las asociaciones en las que la organización consolidada considera que se dedica en exclusiva a prestar apoyo corren el riesgo de estar descompensadas.

¿POR QUÉ PARTICIPAR EN EL PROGRAMA DE HERMANAMIENTO DE IPOPI?

La participación en el programa de hermanamiento permite y facilita la creación de una red de cooperación entre organizaciones nacionales de pacientes con inmunodeficiencias primarias de todo el mundo. Las organizaciones nacionales de pacientes consolidadas tienen conocimientos, experiencia y recursos. La transmisión de estos conocimientos puede ayudar a las organizaciones nacionales de pacientes nuevas a lograr un nivel de rendimiento que beneficie directamente a los pacientes con inmunodeficiencias primarias.

OBJETIVO

El objetivo es reforzar las organizaciones nacionales de pacientes de reciente creación o que se esfuerzan por consolidarse con el objetivo de mejorar el diagnóstico y la atención de los pacientes con inmunodeficiencias primarias en los respectivos países. La asociación directa con IPOPI promueve la transmisión de conocimientos y herramientas entre las organizaciones nacionales de pacientes nuevas y consolidadas. Algunas de las herramientas transferidas pueden estar relacionadas con el asesoramiento, la atención, la recaudación de fondos y las relaciones públicas para pacientes. Las organizaciones nacionales de pacientes con inmunodeficiencias primarias se fortalecen mediante la cooperación y la asociación.

TIPOS DE ACTIVIDADES DE HERMANAMIENTO

Las actividades de hermanamiento se pueden basar en aspectos comunes de las organizaciones hermanadas, como una cultura o un idioma compartidos. Además, las actividades se pueden elegir en función de un punto fuerte de una organización o las necesidades de la otra.

A continuación se describen algunas de las principales actividades de hermanamiento posibles:

- Las **VISITAS** a la organización hermanada para celebrar encuentros, recopilar información y evaluar la situación se denominan visitas de evaluación. Las visitas de evaluación son una forma de intercambiar información e ideas. No obstante, en estas visitas de evaluación no se realizan actividades de formación.
- La **FORMACIÓN** es una forma de transmitir conocimientos, valores y métodos. La formación puede ser una actividad formal o un intercambio informal de conocimientos acerca de la recaudación de fondos, asociación, voluntariado y administración, relaciones gubernamentales, publicación, desarrollo de políticas o planificación estratégica. Las actividades de formación pueden tener lugar en los propios centros o mediante el intercambio de visitas entre distintos centros. La formación en los propios centros consiste en que el personal, los miembros directivos o los voluntarios de una organización hermanada transmiten sus conocimientos en los centros de la organización asociada. El intercambio de visitas consiste en que ambas organizaciones hermanadas envían a sus miembros a visitar a la organización asociada para que ambas partes se familiaricen con la situación de la otra organización.
- El **INTERCAMBIO DE INFORMACIÓN** consiste en el uso compartido de publicaciones o material para los médicos o los pacientes. Además, se puede compartir información por teléfono, fax o correo electrónico. El intercambio de información se debe realizar regularmente y debe ser bidireccional.
- El **ESTABLECIMIENTO DE REDES** consiste en la creación de contactos o vínculos para la colaboración entre dos organizaciones nacionales de pacientes.
- El **SUMINISTRO DE INMUNOGLOBULINAS *no*** es una actividad prioritaria ni sostenible. *La colaboración con una organización hermanada para lograr la disponibilidad de un suministro nacional regular de inmunoglobulinas sí es una solución sostenible.*

- La **COLABORACIÓN EN PROYECTOS ESPECIALES**, como campamentos de verano, talleres, campañas de sensibilización o conferencias nacionales es un método excelente para lograr objetivos.

VENTAJAS DEL HERMANAMIENTO

A continuación se describen algunas de las ventajas derivadas del hermanamiento:

- *Aumento de las capacidades*: está relacionado con la transferencia de métodos y conocimientos. Esto aumenta la capacidad de las organizaciones para ofrecer servicios a los pacientes con inmunodeficiencias primarias. *Las organizaciones de pacientes consolidadas fomentan el cambio y el progreso.*
- *Uso compartido de buenas prácticas*: las "buenas prácticas" son métodos y estrategias que ya han sido puestos en práctica por otros y han demostrado ser eficaces. El hermanamiento es una forma de compartir las técnicas e intervenciones que han demostrado ser de utilidad en otras áreas. Conocer estas buenas prácticas puede permitir a los grupos ahorrar un tiempo y esfuerzo considerables.
- *Fomento de la colaboración*: la colaboración consiste en trabajar de forma conjunta. El hermanamiento permite a las organizaciones colaborar en un proyecto de interés para ambas partes.
- *Establecimiento de relaciones*: el hermanamiento permite establecer relaciones sólidas entre las organizaciones de pacientes con inmunodeficiencias primarias. Estas relaciones son fundamentales cuando una organización tiene una necesidad determinada. Los miembros de una organización pueden solicitar ayuda a la otra organización o colaborar en una actividad concreta con esta otra organización.
- *Nuevos retos*: el hermanamiento implica nuevos retos para las organizaciones nacionales de pacientes consolidadas. Un nuevo reto puede ser una inyección de energía para una organización y ofrecer la posibilidad de aumentar su experiencia y conocimientos.

- *Fomento de la solidaridad*: el hermanamiento fomenta un sentimiento de pertenencia a una comunidad más amplia, a una familia global. Además, la otra parte se convierte en una fuente de inspiración. Esta inspiración anima a los miembros a trabajar por sus derechos y servicios para la comunidad de pacientes con inmunodeficiencias primarias.
- *Ampliación de horizontes*: el hermanamiento ayuda a colaborar con los demás, derribar barreras y conocer otras culturas. Los horizontes se amplían y esto permite conocer la situación de los pacientes con inmunodeficiencias primarias de otras partes del mundo.
- *Creación de un movimiento global*: el hermanamiento es una forma de crear una red global de pacientes con inmunodeficiencias primarias que incluya a todos. Esto es importante, ya que las inmunodeficiencias primarias afectan a pacientes de todo el mundo. Los eventos globales influyen en las políticas, la financiación y el desarrollo de estrategias para pacientes con inmunodeficiencias primarias.