



JUMELAGE

Proposition pour les associations nationales membres d'IPOPI

Il est envisagé de mettre en place un programme de jumelage IPOPI, un service qui améliorerait les soins apportés aux patients atteints de DIP à travers le monde. L'ESID et d'autres associations régionales pour les médecins mènent déjà des programmes d'échange destinés aux médecins et au personnel infirmier et IPOPI propose que les associations nationales membres puissent accéder à un échange similaire.

Le jumelage pourrait jouer un rôle essentiel dans un pays. L'appui et le coaching réguliers qu'il offrirait contribueraient à faire de l'association de patients un véritable moteur de changement et de progrès. Il a été démontré que les associations nationales de patients promouvaient efficacement l'accès aux soins contre les DIP. Les associations nationales membres (ONM) sont une voix puissante qui s'élève pour défendre les intérêts des patients. Les défis grandissent : nous devons tous grandir avec eux.

Le guide pratique d'IPOPI constitue un point de départ pour développer des ONM fortes et efficaces. Mais l'avantage du jumelage est de permettre de rassembler des personnes qui souhaitent partager leurs expériences. Le développement de partenariats entre des ONM émergentes ou vulnérables et des ONM bien établies et expérimentées sera bénéfique en termes d'expérience et d'expertise. Et les ONM nouvelles, émergentes ou en difficulté ne seront pas les seules à en tirer profit : les associations expérimentées et bien établies en tireront également de nombreux enseignements !

Nos nouvelles ONM doivent mettre en place des politiques et des objectifs nationaux, comprendre les réalités de leur région et prendre conscience de la réalité globale des personnes atteintes de déficits immunitaires primitifs. Notre communauté est mondiale et nous devons œuvrer ensemble à la réalisation de nos objectifs communs.

QU'EST-CE QUE LE JUMELAGE ?

Le jumelage est une COLLABORATION ou un PARTENARIAT RÉCIPROQUE FORMEL(LE) entre deux ONM d'IPOPI.

Le jumelage est FORMEL, en ce sens que les ONM doivent conclure une convention verbale ou, de préférence, écrite sur l'accord ou le projet de jumelage. Le jumelage ne signifie PAS qu'une association apporte quelque chose à une autre : la démarche est RÉCIPROQUE puisque les ONM jumelées travaillent ensemble, échangent des informations et s'améliorent grâce à leur partenariat. Le jumelage favorise cette collaboration et ce partenariat.

Pour que le jumelage soit couronné de succès, les DEUX partenaires doivent en retirer un avantage. Les partenariats dans lesquels une association bien établie se considérerait comme le « donateur » risquent d'être déséquilibrés.

LE JUMELAGE IPOPI : POURQUOI ?

S'il est mis en place, le jumelage permettra/facilitera l'établissement d'un réseau de coopération entre les associations nationales du monde entier. Les ONM bien établies disposent de connaissances, d'expérience et de ressources, autant d'éléments qui peuvent être partagés pour aider les ONM émergentes à atteindre un niveau de performance qui bénéficie directement aux personnes atteintes de DIP.

L'OBJECTIF

L'objectif est de renforcer les ONM émergentes ou en difficulté afin d'améliorer le diagnostic et la prise en charge des DIP dans leur pays. L'association directe avec IPOPI favorise le partage des compétences et des connaissances entre les ONM établies et émergentes. Les compétences partagées peuvent avoir trait à la défense des patients, à la gestion, à la levée de fonds ou aux relations publiques. La coopération et le partenariat renforcent les associations de patients atteints de DIP.

TYPES D'ACTIVITÉS DE JUMELAGE

Les activités de jumelage peuvent se fonder sur un élément commun aux associations jumelées, par exemple la langue ou la culture. Elles peuvent également être choisies en fonction des atouts de l'une des associations et des besoins de l'autre.

Voici quelques-uns des principaux types d'activités potentielles :

- **LES VISITES** auprès de l'association jumelle pour rencontrer ses membres, recueillir des informations et évaluer une situation donnée sont appelées visites d'évaluation. Les visites d'évaluation permettent d'échanger des informations et des idées. Elles ne sont pas l'occasion d'organiser une formation proprement dite.
- **LA FORMATION** permet de transmettre des connaissances, des valeurs et des compétences. Elle peut être formelle ou prendre la forme d'un échange informel de connaissances sur la levée de fonds, les membres, la manière de recruter des bénévoles et de mettre en place un comité, les relations avec les pouvoirs publics, les publications, la définition des politiques ou la planification stratégique. Elle peut être organisée sur place ou par le biais de visites d'échange. En cas de formation sur place, le personnel, les administrateurs ou les bénévoles de l'une des associations jumelles forment ceux de l'autre association au siège de celle-ci. Pour les visites d'échange, les deux associations envoient des membres en visite chez l'autre, ce qui permet à chaque partenaire de mieux comprendre la situation de l'autre.
- **L'ÉCHANGE D'INFORMATIONS** – par exemple des publications ou du matériel pour les médecins et/ou les patients. Vous pouvez également échanger des informations par téléphone, fax ou e-mail. Cet échange d'informations doit être régulier et réciproque.
- **LE TRAVAIL EN RÉSEAU** par exemple par le biais d'un programme d'échanges amicaux ou d'une relation de correspondants entre deux ONM.

- *LA FOURNITURE D'IMMUNOGLOBULINES* n'est ***pas*** une activité prioritaire puisqu'elle n'est pas durable. *La solution durable consiste à travailler avec l'association jumelle pour assurer la disponibilité d'un approvisionnement national régulier en Ig.*
- **LA COLLABORATION SUR DES PROJETS SPÉCIAUX** comme des camps d'été, des ateliers, des campagnes de sensibilisation ou des conférences nationales est une approche prometteuse.

LES AVANTAGES DU JUMELAGE

Voici quelques avantages du jumelage :

- *Le renforcement des capacités* : grâce au transfert de compétences et de connaissances. Ce renforcement des capacités des associations leur permettra de mieux répondre aux besoins des patients atteints de DIP. *Des associations de patients fortes sont un moteur de changement et de progrès.*
- *Le partage de meilleures pratiques* : les « meilleures pratiques » sont des méthodes et des stratégies qui ont été utilisées par d'autres et qui ont démontré leur efficacité. Le jumelage permet d'échanger des techniques et des interventions qui ont fait leurs preuves dans d'autres régions. En se familiarisant à ces approches, les groupes peuvent gagner un temps précieux et épargner leurs efforts.
- *L'encouragement de la collaboration* : collaborer, c'est travailler ensemble. Le jumelage permet aux associations de travailler ensemble sur un projet qui les intéresse toutes les deux.
- *L'établissement de relations* : le jumelage contribue à nouer des liens solides entre les associations luttant contre les DIP, liens qui prennent toute leur importance lorsqu'une association a besoin de quelque chose. Les membres d'une association peuvent se tourner vers leur association jumelle pour obtenir de l'aide ou travailler ensemble sur une question spécifique.

- La création de nouveaux défis : le jumelage est synonyme de nouveaux défis pour les ONM bien établies. L'apparition de nouveaux défis peut dynamiser une association et lui donner l'opportunité d'accroître son expérience et son expertise.
- La promotion de la solidarité : le jumelage contribue à créer un sentiment d'appartenance à une communauté plus vaste – une famille mondiale. C'est également un moyen de s'inspirer des autres. L'inspiration permet aux membres d'œuvrer pour les droits et les services pour les personnes concernées par les DIP.
- L'élargissement des horizons : le jumelage vous aide à vous tourner vers les autres, à aller au-delà des barrières et à découvrir d'autres cultures. Il élargit vos horizons, vous permettant de comprendre comment les DIP touchent les personnes dans d'autres parties du monde.
- La mise en place d'un mouvement mondial : le jumelage est un moyen de créer un réseau mondial de qualité contre les DIP, ce qui est important puisque ceux-ci frappent partout dans le monde. Les événements internationaux influencent la politique de soins en matière de DIP, son financement et son développement.