



ПРОГРАММА «ПОБРАТИМСКАЯ СВЯЗЬ»

**Предложение для национальных
членских организаций
Международной организации
пациентов, страдающих первичными
иммунодефицитами (IPOPI)**

Программа IPOPI «Побратимская связь» планируется как проект, который сможет улучшить обслуживание пациентов, страдающих первичными иммунодефицитами (ПИД), во всем мире.

Европейское общество по изучению иммунодефицитов (ESID) и другие региональные организации врачей уже участвуют в программах сотрудничества для врачей и медсестер, а предложение IPOPI предполагает налаживание подобного сотрудничества для национальных членских организаций.

Побратимская связь может сыграть важную роль в каждой стране. Регулярная поддержка и консультирование в рамках побратимских связей помогают организациям пациентов выступать инициаторами перемен и улучшений. Опыт показывает, что национальные организации пациентов эффективно способствуют расширению возможностей получения ухода для пациентов, страдающих первичными иммунодефицитами. Национальные членские организации — это мощный инструмент представления интересов пациентов. Сложность задач возрастает, и мы также должны развиваться.

Развитие сильных и эффективных национальных членских организаций начинается с Практического руководства IPOPI. Но преимущество побратимской связи заключается в сотрудничестве с людьми, которые могут поделиться с вами своим опытом. Укрепление партнерства между начинающими или слабыми национальными членскими организациями и солидными, знающими и опытными национальными членскими организациями способствует приобретению опыта и повышению компетентности. Это будет полезно не только новым, начинающим и испытывающим сложности национальным членским организациям — опытные и солидные организации также узнают много нового!

Наши новые национальные членские организации должны разработать национальные стратегии и задачи, понять ситуацию в своих регионах и оценить глобальную ситуацию для людей с первичными иммунодефицитами. Мы работаем глобально и должны стремиться к сотрудничеству для достижения общих целей.

ЧТО ТАКОЕ ПОБРАТИМСКАЯ СВЯЗЬ?

Побратимская связь — это ФОРМАЛЬНОЕ ДВУСТОРОННЕЕ СОТРУДНИЧЕСТВО или ПАРТНЕРСТВО между двумя национальными членскими организациями IPOPI.

Побратимская связь имеет ФОРМАЛЬНЫЙ характер, потому что национальные членские организации должны в устном или желательно письменном виде заключить соглашение о побратимской связи или двустороннем проекте. Побратимская связь НЕ означает одностороннюю помощь одной организации другой. Это ДВУСТОРОННЕЕ сотрудничество, потому что национальные членские организации-побратимы работают вместе, обмениваются информацией и в результате обе получают пользу. Побратимская связь способствует подобному сотрудничеству и партнерству.

Чтобы побратимская связь была успешной, она должна быть полезной для ОБЕИХ сторон. Партнерства, при которых солидная организация считает себя «благотворителем», могут утратить свой равноценный характер.

В ЧЕМ ВАЖНОСТЬ ПОБРАТИМСКОЙ СВЯЗИ?

Установление побратимских связей будет содействовать созданию партнерской сети национальных организаций по защите интересов пациентов с первичными иммунодефицитами по всему миру. Солидные национальные членские организации имеют знания, опыт и ресурсы. С их помощью начинающие национальные членские организации могут достичь уровня работы, действительно помогающего людям с первичными иммунодефицитами.

ЦЕЛЬ

Цель заключается в укреплении начинающих и испытывающих трудности национальных членских организаций для улучшения диагностики и лечения первичных иммунодефицитов в

соответствующей стране. Непосредственное участие в IPOPI способствует обмену знаниями и опытом между солидными и начинающими национальными членскими организациями. Передаваемые знания могут касаться защиты интересов пациентов, управления, сбора средств и связей с общественностью. Сотрудничество и партнерство способствуют укреплению организаций пациентов, страдающих первичными иммунодефицитами.

МЕРОПРИЯТИЯ В РАМКАХ ПОБРАТИМСКОЙ СВЯЗИ

Мероприятия в рамках побратимской связи могут быть основаны на общности двух побратимских организаций, например на общности языка или культуры. Выбор мероприятий может также зависеть от преимуществ одной побратимской организации и потребностей другой.

Основные виды мероприятий в рамках побратимской связи включают следующие:

- **ПОСЕЩЕНИЕ** побратимской организации для знакомства, сбора информации и оценивания ситуации называется ознакомительным визитом. Ознакомительные визиты — это способ обмена информацией и идеями. В ходе ознакомительных визитов обучение не проводится.
- **ОБУЧЕНИЕ** — это способ передачи знаний, ценностей и навыков. Обучение может быть формальным или неформальным обменом знаниями о сборе средств, членстве, развитии волонтерства и управления, налаживании связей с государственными учреждениями, публикациях, разработке политических стратегий или стратегическом планировании. Обучение может проводиться на местах или в рамках визитов для обмена опытом. Обучение на местах предполагает, что сотрудники, руководство или волонтеры одной побратимской организации приезжают и обучают своих коллег из другой

организации. В рамках визитов для обмена опытом обе побратимские организации посещают друг друга в целях ознакомления с ситуацией своей партнерской организации.

- **ОБМЕН ИНФОРМАЦИЕЙ** — например, публикации или материалы для врачей и/или пациентов. Информацией можно также обмениваться по телефону, факсу или электронной почте. Обмен информацией должен проводиться регулярно и быть двусторонним.
- **НАЛАЖИВАНИЕ СВЯЗЕЙ** посредством дружеских обменов или переписки между национальными членскими организациями.
- **ОБЕСПЕЧЕНИЕ ИММУНОГЛОБУЛИНАМИ** *не* является приоритетной деятельностью, так как не имеет устойчивого характера. *Устойчивым решением может быть работа с побратимской организацией по обеспечению регулярной поставки иммуноглобулинов в страну.*
- **СОВМЕСТНАЯ РАБОТА НАД ОТДЕЛЬНЫМИ ПРОЕКТАМИ**, например, летние лагеря, семинары, кампании по повышению осведомленности или национальные конференции — это отличный способ достижения успеха.

ПРЕИМУЩЕСТВА ПОБРАТИМСКОЙ СВЯЗИ

Преимущества побратимской связи включают следующие:

- Формирование потенциала: заключается в передаче навыков и знаний. Это способствует укреплению потенциала организаций для оказания ими услуг пациентам с первичными иммунодефицитами. *Сильные организации пациентов являются инициаторами перемен и улучшений.*
- Обмен передовым опытом: «Передовой опыт» — это методы и стратегии, применяемые другими организациями и оказавшиеся эффективными. Побратимская связь — это возможность обмена методиками и технологиями, которые имели положительный результат в других регионах. Информирование о подобных подходах передового опыта экономит время и усилия организаций.
- Поощрение сотрудничества: Сотрудничество заключается в совместной работе. Побратимская связь позволяет

организациям совместно работать над интересующими их проектами.

- Установление взаимоотношений: Побратимская связь способствует установлению взаимоотношений между организациями пациентов с первичными иммунодефицитами. Эти взаимоотношения особенно важны, когда организация оказывается в затруднительном положении. Люди из одной организации могут обратиться к своей побратимской организации за помощью, или они могут совместно работать над разрешением определенной проблемы.
- Новые сложные задачи: Побратимская связь ставит перед солидными национальными членскими организациями новые сложные задачи. Они могут побудить организацию к действию и дают возможность приобретения нового опыта и улучшения компетентности.
- Развитие солидарности: Побратимская связь создает ощущение принадлежности к большему сообществу — глобальной семье. Она также помогает черпать энтузиазм на примере других организаций. Энтузиазм помогает людям защищать права людей с первичными иммунодефицитами и работать для улучшения их обслуживания.
- Расширение горизонтов: Побратимская связь помогает наладить контакты с другими организациями, преодолеть барьеры и познакомиться с другими культурами. Расширение горизонтов позволяет узнать об опыте людей с первичными иммунодефицитами в других странах мира.
- Формирование глобального движения: Побратимская связь предоставляет возможность формирования успешной глобальной сети организаций по защите интересов пациентов с первичными иммунодефицитами. Важность глобального движения связана с тем, что первичным иммунодефицитам подвержены люди во всем мире. Глобальные мероприятия влияют на политику органов здравоохранения в отношении первичных иммунодефицитов, сбор средств и улучшения.