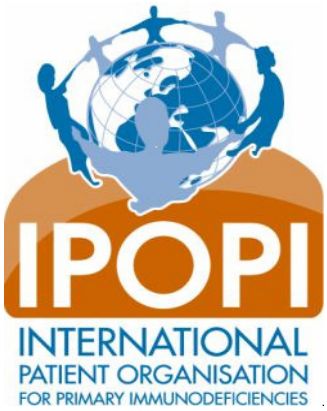

PARTNERSCHAFTSPROGRAMM

Ein Vorschlag an die IPOPI-NMO

Das IPOPI-Partnerschaftsprogramm soll eine Dienstleistung werden, mit deren Hilfe die Pflege von PID-Patienten weltweit verbessert wird. ESID und andere regionale Ärzteverbände nehmen bereits an Austauschprogrammen für Ärzte und Pflegepersonal teil, und IPOPI schlägt vor, einen vergleichbaren Austausch für nationale Mitgliedsorganisationen zu ermöglichen.

Partnerschaften könnten in einem Land eine entscheidende Rolle spielen. Regelmäßige Unterstützung und Beratung im Rahmen von Partnerschaften tragen dazu bei, dass eine Patientenorganisation zu einem Motor für Wandel und Fortschritt wird. Es ist erwiesen, dass nationale Patientenorganisationen tatsächlich den Zugang zur PID-Pflege verbessern. Nationale Mitgliedsorganisationen (NMO) fallen bei der Vertretung der Patienteninteressen stark ins Gewicht. Die Herausforderungen nehmen zu, und wir müssen mit ihnen wachsen.

Das IPOPI-Kompetenzhandbuch ist ein Ausgangspunkt für die Entwicklung starker und effektiver NMO. Der Vorteil von Partnerschaften besteht jedoch darin, dass Sie Kontakt zu Personen aufnehmen, die ihre Erfahrungen mit Ihnen teilen können. Durch die Entwicklung von Partnerschaften zwischen entstehenden oder schwachen NMO und etablierten, anerkannten und erfahrenen NMO werden Erfahrungen sowie Fachwissen ersterer angehoben. Und der Nutzen liegt nicht nur bei der entstehenden oder schwachen NMO: Auch die etablierte und erfahrene Organisation wird hinzulernen!

Unsere neueren NMO müssen nationale Strategien und Ziele entwickeln, die Gegebenheiten ihrer Regionen verstehen und die globale Situation der Patienten mit primären Immundefekten einschätzen können. Wir sind eine weltweite Gemeinschaft und wir müssen zusammenarbeiten, um gemeinsame Ziele zu erreichen.

WORUM HANDELT ES SICH BEI DEM PARTNERSCHAFTSPROGRAMM?

Es handelt sich um eine FORMELLE, AUF GEGENSEITIGKEIT BERUHENDE ZUSAMMENARBEIT oder PARTNERSCHAFT zwischen zwei IPOPI-NMO.

Die Partnerschaft ist FORMELL, weil sich die NMO mündlich oder vorzugsweise schriftlich über den Partnerschaftsvertrag oder das Partnerschaftsprojekt einigen müssen. Bei der Partnerschaft geht es NICHT darum, dass nur eine Organisation etwas gibt. Das Programm beruht auf GEGENSEITIGKEIT, weil die Partner-NMO zusammenarbeiten, Informationen austauschen und infolgedessen beide besser dastehen. Das Programm fördert Zusammenarbeit und Partnerschaft.
Der Erfolg des Programms hängt davon ab, dass BEIDE Partner von der Partnerschaft profitieren. Partnerschaften, bei denen sich die etablierte Organisation als „Geber" sieht, laufen Gefahr, unausgeglichen zu sein.

WARUM IPOPI-PARTNERSCHAFTEN?

Fällt die Entscheidung für eine Partnerschaft, wird sie die vernetzte Zusammenarbeit nationaler PID-Organisationen weltweit ermöglichen/erleichtern. Etablierte NMO verfügen über Wissen, Erfahrung und Mittel, deren Transfer genutzt werden kann, damit entstehende NMO ein Leistungsniveau erreichen, das PID-Patienten direkt zugute kommt.

DAS ZIEL

Das Ziel besteht darin, entstehende oder schwache NMO zu stärken, damit die PID-Diagnose und der Umgang mit PID in ihrem Land verbessert werden können. Die direkte Verbindung zu IPOPI fördert den Kompetenz- und Wissenstransfer zwischen etablierten und entstehenden NMO. Bei den übertragenen Kompetenzen kann es sich um die Bereiche Patientenvertretung, Management, Mittelbeschaffung und Öffentlichkeitsarbeit handeln. Die PID-Patientenorganisationen werden durch Zusammenarbeit und Partnerschaft gestärkt.

BEISPIELE FÜR PARTNERSCHAFTLICHE TÄTIGKEITEN

Die partnerschaftlichen Tätigkeiten können auf Gemeinsamkeiten der Partnerorganisationen beruhen, z. B. auf gemeinsamer Sprache oder Kultur. Sie können aber auch auf den Stärken der einen oder den Bedürfnissen der anderen Partnerorganisation aufbauen.
Hier einige der wichtigsten möglichen partnerschaftlichen Tätigkeiten:

- Der ***BESUCH*** der Partnerorganisation zum gegenseitigen Kennen lernen, zum Informationsaustausch und zur Beurteilung einer Situation wird als Bewertungsbesuch bezeichnet. Bewertungsbesuche dienen dem Informations- und Ideenaustausch. Eine Ausbildung findet bei diesen Bewertungsbesuchen nicht statt.
- ***Ausbildung*** bietet die Möglichkeit, Wissen, Werte und Kompetenzen zu vermitteln. Die Ausbildung kann formeller Art sein, sie kann aber auch durch einen informellen Austausch von Wissen in den Bereichen Mittelbeschaffung, Mitgliedschaft, Entwicklung der Freiwilligen- und Vorstandsarbeit, Regierungsbeziehungen, Veröffentlichungen, politische Entscheidungen oder strategische Planung erfolgen. Sie kann am Standort oder über Austausche stattfinden. Von Standort-Ausbildung wird gesprochen, wenn Personal, Vorstandsmitglieder oder Freiwillige eines Partners andere am Standort des Partners ausbilden. Austausche bedeuten, dass beide Partner sich gegenseitig besuchen, damit sie die Situation des jeweils anderen kennen lernen.
- ***Informationsaustausch*** – zum Beispiel Veröffentlichungen oder Material für Ärzte und/oder Patienten. Der Informationsaustausch kann auch per Telefon, Fax oder E-Mail erfolgen. Er sollte auf Regelmäßigkeit und Gegenseitigkeit beruhen.
- ***NETWORKING*** – zum Beispiel durch Freundschaftsaustausch oder Brieffreundschaft zwischen zwei NMO.

- Die *BESCHAFFUNG VON IMMUNOGLOBULINEN* ist ***keine*** Priorität und auch nicht im Sinn der Sache. *Der Sinn besteht darin, mit einem Partner so zusammenzuarbeiten, dass IG regelmäßig landesweit zur Verfügung stehen.*
- ***ZUSAMMENARBEIT AN BESONDEREN PROJEKTEN*** wie z. B. Sommercamps, Workshops, Sensibilisierungskampagnen oder nationale Konferenzen ist ein großartiger Weg zum Erfolg.

DIE VORZÜGE VON PARTNERSCHAFTEN

Im Folgenden nennen wir einige der Vorteile von Partnerschaften:

- *Kapazitätsaufbau*: Hier geht es um den Transfer von Kompetenzen und Wissen. Dadurch werden die Organisationen besser befähigt, PID-Dienstleistungen zu erbringen. *Starke Patientenorganisationen sind ein Motor für Wandel und Fortschritt.*
- *Austausch bewährter Verfahrensweisen:* „Bewährte Verfahrensweisen" sind Methoden und Strategien, die von anderen verwendet und als effektiv beurteilt worden sind. Mit Hilfe von Partnerschaften können Techniken und Maßnahmen ausgetauscht werden, die sich in anderen Bereichen als effizient erwiesen haben. Diese optimalen Verfahren kennen zu lernen, kann wertvolle Zeit und Mühe sparen.
- *Förderung der Zusammenarbeit:* Bei Zusammenarbeit geht es um Teamwork. Partnerschaften ermöglichen Organisationen, gemeinsam an einem für beide Seiten interessanten Projekt zu arbeiten.
- *Aufbau von Beziehungen:* Mit Hilfe von Partnerschaften können starke Beziehungen zwischen PID-Organisationen aufgebaut werden. Diese Beziehungen werden wichtig, wenn bei einer Organisation ein Bedürfnis besteht. Die Mitglieder einer Organisation können sich an ihren Partner wenden und um Hilfe bitten, oder sie können mit ihm an einem bestimmten Thema zusammenarbeiten.
- *Schaffung neuer Herausforderungen:* Partnerschaften bieten etablierten NMO neue Herausforderungen. Eine neue Herausforderung kann einer Organisation neuen Schwung verleihen und ihr die Chance geben, weitere Erfahrungen und weiteres Fachwissen zu erwerben.

- *Förderung der Solidarität:* Partnerschaften tragen zum Zusammengehörigkeitsgefühl bei – man fühlt sich als Mitglied einer globalen Familie. Außerdem sind Partnerschaften eine Quelle der Inspiration. Inspiration befähigt die Menschen, sich für Rechte und Dienstleistungen für die PID-Gemeinschaft einzusetzen.
- *Erweiterung des Horizonts:* Durch Partnerschaften erreichen Sie andere, Sie beseitigen Hindernisse und lernen andere Kulturen kennen. Ihr Horizont wird erweitert und Sie erfahren, wie Menschen in anderen Teilen der Welt mit PID umgehen.
- *Schaffung einer globalen Bewegung:* Mit Hilfe von Partnerschaften kann ein erfolgreiches globales PID-Netzwerk mit den Menschen im Mittelpunkt geschaffen werden. Dies ist wichtig, weil Menschen in aller Welt von PID betroffen sind. Globale Veranstaltungen haben Einfluss auf Gesundheitspolitik, Finanzierung und Entwicklung im Bereich PID.