

# Más allá de nuestras fronteras:

*Una guía de hermanamiento para organizaciones de hemofilia*



WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA  
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE  
FEDERACION MUNDIAL DE HEMOFILIA

**Publicado por la Federación Mundial de Hemofilia**  
© World Federation of Hemophilia, 2001

Se autoriza a las organizaciones de hemofilia interesadas a reproducir o traducir este documento, total o parcialmente, siempre que se haga el reconocimiento adecuado a la FMH. Sin embargo, no se autoriza la reproducción o traducción total o parcial de este documento para su venta o su utilización con fines comerciales.

Esta guía también se encuentra disponible como presentación en PowerPoint®.

## **Federación Mundial de Hemofilia**

1425 René Lévesque Boulevard West, Suite 1010  
Montreal, Quebec H3G 1T7  
CANADÁ

Tel.: (514) 875-7944  
Fax: (514) 875-8916  
Correo electrónico: [wfh@wfh.org](mailto:wfh@wfh.org)  
Página de Internet: [www.wfh.org](http://www.wfh.org)

## **Reconocimiento**

Esta guía fue escrita con la ayuda de muchas personas. La Federación Mundial de Hemofilia desea agradecer a su personal, a los miembros del Comité Ejecutivo, del Comité de Hermanamiento de Organizaciones de Hemofilia y a las instituciones hermanadas que aportaron su colaboración.



# Índice

---

Introducción .....	1
<b>1. El hermanamiento y la FMH .....</b>	<b>2</b>
1.1 El hermanamiento y los programas de cuidado de la hemofilia de la FMH .....	2
1.2 Por qué funciona el hermanamiento .....	3
<b>2. Todo sobre el hermanamiento .....</b>	<b>4</b>
2.1 ¿Qué es el hermanamiento? .....	4
2.2 Programa de Hermanamiento de Organizaciones de Hemofilia .....	4
2.3 Tipos de actividades de hermanamiento .....	5
2.4 Los beneficios del hermanamiento .....	8
2.5 Apoyo de la FMH a instituciones hermanadas .....	10
2.6 ¿Está listo para el hermanamiento? .....	11
<b>3. Pasos para un hermanamiento exitoso .....</b>	<b>12</b>
3.1 Explorar la idea .....	12
3.2 Hacer un plan .....	14
3.3 Instrumentar el plan .....	16
3.4 Evaluar su trabajo .....	18
<b>4. El hermanamiento en culturas diferentes .....</b>	<b>20</b>
4.1 ¿Qué es la cultura? .....	20
4.2 ¿Por qué hermanarse con otras culturas? .....	20
4.3 Desarrollar una conciencia cultural .....	21
<b>5. Comunicación .....</b>	<b>24</b>
5.1 Consejos generales de comunicación .....	24
5.2 Superar las barreras del idioma .....	25
<b>Conclusión .....</b>	<b>27</b>
<b>Anexos .....</b>	<b>29</b>
A) Desarrollo de programas nacionales para el cuidado de la hemofilia .....	29
B) Glosario .....	32
C) Bibliografía .....	34



# Introducción



Un niño con hemofilia en Nepal.

La hemofilia afecta a cerca de 400 mil personas en todo el mundo. 75 por ciento de ellas reciben poco o nulo tratamiento. Con productos de tratamiento y cuidados adecuados, las personas con hemofilia pueden llevar una vida completamente saludable. Si no es tratada, la hemofilia produce dolores paralizantes, daños severos a las articulaciones, discapacidad y muerte.

La Federación Mundial de Hemofilia (FMH) es una organización internacional sin fines de lucro dedicada a introducir, mejorar y mantener el cuidado de la hemofilia y trastornos similares de la coagulación en todo el mundo.

A través de una red de dedicados voluntarios y personas interesadas, la FMH opera para lograr un cambio. Las organizaciones nacionales de hemofilia son socios clave de la FMH. En muchos países, desempeñan un papel importante para mejorar el cuidado.

La FMH trabaja para fortalecer a las organizaciones de hemofilia de nueva creación. Una de las formas en las que lo hace es mediante su programa de hermanamiento. El hermanamiento es la colaboración o sociedad formal y bilateral entre organizaciones de pacientes bien establecidas con otras de constitución reciente.

Conforme crece el conocimiento que las organizaciones de hemofilia de países desarrollados tienen respecto a los apuros de las personas con hemofilia que viven en países en vías de desarrollo, a menudo desean ofrecer su ayuda. Con el tiempo, se dan cuenta de lo mucho que este trabajo les beneficia a ellas también. El personal de la FMH consideró que una guía de hermanamiento sería de utilidad para las organizaciones de hemofilia que desean una mayor participación en labores internacionales a través del hermanamiento. En julio de 2000 se llevó a cabo un taller con todas las organizaciones hermanadas de la FMH a fin de lograr una mejor comprensión de los problemas y beneficios del hermanamiento. La retroalimentación obtenida de ellas se utilizó para crear esta guía.

**¿Está pensando en el hermanamiento?** Esta guía le ayudará a conocer los beneficios del hermanamiento, los tipos de actividades de hermanamiento y el apoyo que la FMH proporciona a las organizaciones hermanadas. Es también una herramienta útil para organizaciones que acaban de hermanarse. Utilícela para planear sus proyectos y actividades de hermanamiento. Mejorará su sociedad con una organización de hemofilia en otro país.

# 1. El hermanamiento y la FMH

*“Los conocimientos, experiencia y recursos de un país, cuando se comparten, pueden permitir que otro país avance hacia el logro de sus propios objetivos en el cuidado de la hemofilia. ¿Cómo puede transferirse tan valiosa información? Una manera importante de hacerlo es mediante el programa de hermanamiento de la FMH”.*

Brian O’Mahony, Presidente,  
Federación Mundial de Hemofilia

## 1.1 El hermanamiento y los programas de cuidado de la hemofilia de la FMH

La meta de la FMH es que todas las personas con hemofilia o trastornos similares de la coagulación reciban cuidados de salud de calidad. Para lograr esta meta, es necesario el trabajo conjunto de muchas personas: funcionarios de salud, proveedores de cuidados, pacientes y familiares.

El hermanamiento es uno de los muchos programas y servicios que ofrece la FMH para mejorar el cuidado de la hemofilia. Hay dos tipos de hermanamiento: el de organizaciones de hemofilia y el de centros de tratamiento médico. La FMH también ofrece otros servicios y programas como los de desarrollo de cuidados para la salud, de ayuda humanitaria, de recolección de datos y de asuntos públicos, así como la edición de publicaciones y otros materiales.

El hermanamiento de organizaciones de hemofilia puede desempeñar un papel muy importante en un país. El apoyo y asesoría continuos a través del hermanamiento ayudan a una organización de pacientes a convertirse en una fuerza generadora de cambio y progreso. Las organizaciones nacionales de hemofilia promueven el acceso al cuidado de la hemofilia. Trabajan para mantener o mejorar la calidad del cuidado. Constituyen una poderosa voz que representa los intereses de las personas con hemofilia. Sin embargo, la variedad y complejidad de los retos que enfrentan las organizaciones de hemofilia crece cada vez más y seguirá creciendo en el futuro.

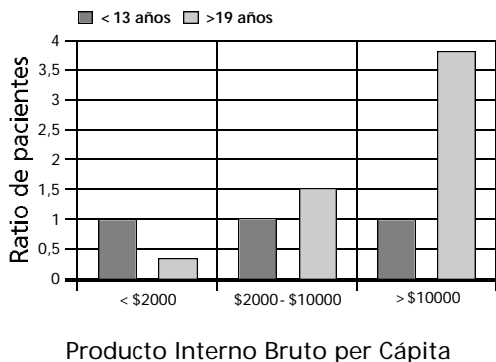
La FMH cuenta con programas de capacitación y directrices para ayudar a los líderes a desarrollar las habilidades que necesitan a fin de crear organizaciones de hemofilia sólidas y eficaces. También ayudamos a las organizaciones nacionales de hemofilia a negociar con el gobierno. Junto con las organizaciones nacionales, la FMH se ha reunido con los ministros de salud de muchos países a fin de impulsar las metas de las organizaciones en sus respectivos países.

El Programa de Hermanamiento de Organizaciones de Hemofilia ayuda a las organizaciones de hemofilia de reciente creación a establecer sociedades con organizaciones bien establecidas e informadas y experimentadas. Este programa también beneficia a las organizaciones ya establecidas al presentarles nuevos retos. Un nuevo reto puede vigorizar a una organización y constituye una oportunidad para incrementar su pericia y experiencia.

Las organizaciones nacionales de hemofilia deben desarrollar políticas y metas nacionales, entender las realidades de sus regiones y reconocer la realidad global de las personas con hemofilia. La comunidad de hemofilia es mundial y puede trabajar unida para alcanzar metas comunes.

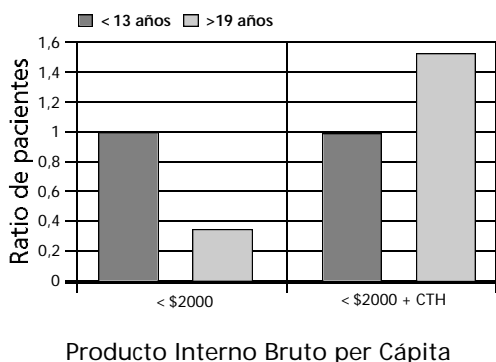
# 1. El hermanamiento y la FMH

**Cuadro 1.** Relación entre la economía (PIB) y el número de pacientes adultos con hemofilia\*



\* Datos de 17 países seleccionados al azar  
Evatt and Robillard, *Haemophilia*

**Cuadro 2.** Efecto de los programas de hemofilia\* y la economía en el número de pacientes



\* Datos de 17 países seleccionados al azar  
Evatt and Robillard, *Haemophilia*

## 1.2 Por qué funciona el hermanamiento

La hemofilia es una enfermedad crónica cuyo manejo es complejo y caro. Se ha demostrado que los programas nacionales para el cuidado de la hemofilia incrementan la esperanza de vida de las personas con hemofilia. El hermanamiento es una forma en la que la FMH ayuda a las organizaciones de reciente creación a establecer y fortalecer elementos de un programa nacional para el cuidado de la hemofilia.

El cuadro 1 presenta la relación que existe entre la esperanza de vida de una persona con hemofilia y la economía de un país. Como puede observar, las personas con hemofilia en los países con producto interno bruto (PIB) más alto tienen una esperanza de vida casi normal. Sin embargo, en los países con PIB más bajo, las personas con hemofilia a menudo no sobreviven más allá de la niñez.

Esto no tiene que ser así. Datos recopilados por la FMH demuestran que las personas con hemofilia en países con PIB más bajo y programas nacionales para el cuidado de la hemofilia (centros de tratamiento de hemofilia o CTH) tienen una esperanza de vida más alta (véase el cuadro 2).

La FMH trabaja con organizaciones nacionales de hemofilia, proveedores de cuidados de salud y funcionarios gubernamentales a fin de evaluar las necesidades de cada país y crear un plan coordinado para el cuidado de la hemofilia. El anexo A define los pasos requeridos en el desarrollo de programas nacionales para el cuidado de la hemofilia. El hermanamiento es una importante herramienta de la FMH que fortalece la capacidad de las organizaciones emergentes a fin de lograr esta meta.

## 2. Todo sobre el hermanamiento

*“Cuando se conoce a las personas de la Sociedad de Hemofilia de Nepal uno se siente muy privilegiado de formar parte del espíritu de familia que han creado. En Suecia no hemos podido recrear este ambiente. Creo que podemos aprender de esto”.*

Patrik Östberg, Suecia: Organizaciones hermanadas Suecia – Nepal

*“Nuestra institución ha nutrido de la experiencia de nuestro 'hermano mayor' por poder desempeñamos con mayor efectividad”.*

Douglas Piquinela, Uruguay:  
Organizaciones hermanadas Argentina – Uruguay

*“Nuestra capacidad para proporcionar servicios a pacientes de habla hispana ha mejorado debido a nuestro hermanamiento con un país de habla hispana”.*

Jeff Cornett, Estados Unidos:  
Organizaciones hermanadas Georgia (Estados Unidos) – Chile

### 2.1 ¿Qué es el hermanamiento?

El hermanamiento se refiere a la **colaboración o sociedad formal y bilateral entre dos organizaciones**.

El hermanamiento es **formal** porque las organizaciones deben suscribir un acuerdo verbal o escrito sobre el proyecto o actividad de hermanamiento. El hermanamiento no consiste en la dádiva de una organización a otra necesitada. Es **bilateral** porque las organizaciones hermanadas trabajan juntas, comparten información y las dos resultan beneficiadas. El hermanamiento fomenta esta **colaboración y sociedad**.



Lanzamiento oficial de la sociedad de hermanamiento entre la Asociación de Hemofilia de Filipinas (HAPLOS) y el capítulo Victoria de la Fundación de Hemofilia Australia.

Para que el hermanamiento tenga éxito, ambos socios deben beneficiarse. Las sociedades en las que la organización bien establecida se percibe a sí misma como la “experta” corren el riesgo de un desequilibrio.

### 2.2 Programa de Hermanamiento de Organizaciones de Hemofilia

El Programa de Hermanamiento de Organizaciones de Hemofilia de la FMH fomenta una red de cooperación entre las organizaciones nacionales de hemofilia de todo el mundo. Las organizaciones nacionales de hemofilia bien establecidas cuentan con conocimientos, experiencia y recursos. La transferencia de éstos puede ser de utilidad para ayudar a las organizaciones nacionales emergentes a alcanzar niveles de desempeño que benefician directamente a las personas con hemofilia.



## 2. Todo sobre el hermanamiento

### Tipos de actividades de hermanamiento

- ✓ Visitas
- ✓ Capacitación
- ✓ Intercambio de información
- ✓ Establecimiento de redes
- ✓ Suministro de equipo
- ✓ Suministro de concentrados de factor
- ✓ Trabajo conjunto en proyectos especiales

*“Con la visita de evaluación... aprendimos mucho sobre la vida y las costumbres en Senegal. Nos dio la oportunidad de entablar amistad con personas maravillosamente cálidas y afectuosas con quienes es fácil trabajar”.*

François Laroche, Canadá:  
Organizaciones hermanadas Quebec  
(Canadá) – Senegal

### Objetivo del programa

El objetivo del Programa de Hermanamiento de Organizaciones de Hemofilia es fortalecer a las sociedades de hemofilia de reciente creación para mejorar el cuidado de la hemofilia. El Programa subraya la transferencia de experiencia de organizaciones de hemofilia bien establecidas a otras emergentes. Esta experiencia incluye cabildeo, administración, recaudación de fondos y relaciones públicas. Las organizaciones de hemofilia se fortalecen por medio de su sociedad y colaboración.

### 2.3 Tipos de actividades de hermanamiento

Las actividades de hermanamiento pueden estar basadas sobre algo que las organizaciones hermanadas tienen en común, como por ejemplo el idioma o la cultura. Las actividades también pueden escogerse con base en los puntos fuertes de una de las organizaciones o las necesidades de otra.

A continuación se definen algunos de los principales tipos de actividades de hermanamiento.

- Las **visitas** a la organización hermanada a fin de conocerla, recolectar información y evaluar una situación, son llamadas **visitas de evaluación**. Las visitas de evaluación constituyen una forma de intercambiar información e ideas. No hay actividades de capacitación. La FMH cuenta con directrices detalladas para visitas de evaluación.
- La **capacitación** es una forma de transmitir conocimientos, valores y destrezas. La capacitación puede ser formal o bien un intercambio informal de conocimientos sobre asuntos tales como recaudación de fondos, membresía, desarrollo de voluntarios y mesas directivas, relaciones gubernamentales, publicaciones, políticas o planeación estratégica.

### Hermanamiento Dinamarca - India: un ejemplo de capacitación

*L*a razón principal para el hermanamiento entre Dinamarca e India era mejorar las técnicas de gestión, las estructuras y los sistemas administrativos.

*El secretario general de la Federación de Hemofilia de India (FHI) viajó a Dinamarca para participar en un taller de capacitación sobre planeación estratégica. Posteriormente, un consultor en administración de Dinamarca ofreció una sesión de capacitación al secretariado de la FHI en Nueva Delhi, India, en el que participó todo el personal ejecutivo. Los consultores daneses también proporcionaron capacitación sobre cabildeo y recaudación de fondos. La buena marcha del proyecto se asegura mediante visitas de seguimiento bianuales a India y visitas anuales del personal de India a Dinamarca.*

*El hermanamiento ayudó a la FHI a mejorar la infraestructura y colaboración entre los diversos capítulos y la oficina principal para poder realizar labores conjuntas de cabildeo y recaudación de fondos. La FHI pudo identificar a más personas con hemofilia y establecer un padrón nacional de hemofilia.*

## 2. Todo sobre el hermanamiento

*“La Fundación de Hemofilia de Minnesota y las Dakotas estableció un programa de correspondencia por carta con la comunidad de hemofilia de la República de Georgia.*

*La fundación también proporcionó información médica actualizada para ser traducida al idioma georgiano”.*

Shirley Wilson, Estados Unidos:  
Organizaciones hermanadas  
Minnesota/Dakotas (Estados Unidos) –  
República de Georgia



**Shirley Wilson (Estados Unidos) y Temuri Golidjashvili (República de Georgia) trabajan en un plan de acción.**

La capacitación puede llevarse a cabo in situ o mediante visitas de intercambio. La capacitación in situ tiene lugar cuando personal, miembros de la mesa directiva o voluntarios de una organización capacitan a personas de la organización hermanada en el lugar donde ésta se ubica. En las visitas de intercambio, ambos socios envían personas a visitar a la otra organización para familiarizarse con sus situaciones respectivas.

- **El intercambio de información**, como publicaciones o materiales para doctores y/o pacientes. También puede compartirse información por teléfono, fax o correo electrónico. El intercambio de información deberá tener lugar regularmente y la comunicación deberá ser en ambos sentidos.

---

### Argentina - Uruguay: un ejemplo de intercambio de información

**A**rgentina y Uruguay disfrutan de una relación especial debida a su cercanía geográfica, cultural y comercial. Hay dos sociedades de hermanamiento Argentina y Uruguay: una entre las organizaciones de hemofilia y otra entre los centros de tratamiento. La experiencia de la FMH demuestra que el hermanamiento doble incrementa la eficacia y el impacto de ambos programas.

*Este hermanamiento es particularmente exitoso debido, en gran parte, a un continuo intercambio de información. Se comparten las publicaciones y/o materiales para doctores y/o pacientes. Las organizaciones hermanadas se comunican cotidiana - mente por teléfono, correo electrónico y personalmente. La comunicación se facilita porque las organizaciones hermanadas comparten un idioma común y se encuentran cerca unas de otras (las ciudades capitales están únicamente a 200 kilómetros de distancia). Esto les ha permitido trabajar conjuntamente en temas médicos y de organización para la Reunión Nacional sobre Hemofilia en Uruguay.*

---

## 2. Todo sobre el hermanamiento

*“Como se esperaba, el campamento de verano constituyó un excelente medio para que los niños, tanto indios como daneses, aprendieran algo acerca de la vida de las personas con hemofilia en otro país. Fue todavía más impresionante conocer las condiciones en India, que son muy diferentes a las de Dinamarca. Esto permitió a los jóvenes observar a la hemofilia desde una perspectiva diferente”.*

Terkel Andersen, Dinamarca:  
Organizaciones hermanadas  
Dinamarca – India

*“Nicaragua celebró el primer Taller Nacional sobre Hemofilia. Aprovechamos nuestro hermanamiento con Venezuela para establecer un equipo internacional de líderes de talleres. Durante los talleres se cubrieron muchos aspectos importantes relacionados con la hemofilia. También hubo tiempo para comentar sobre los programas de la FMH, la vida de las personas con hemofilia y las perspectivas de algunos miembros de la asociación”.*

Yader Velásquez, Nicaragua:  
Organizaciones hermanadas Venezuela  
– Nicaragua

- El **establecimiento de redes** a través de programas de “amistad e intercambio” o de correspondencia por carta (pen pals) entre dos comunidades de hemofilia.
- El **suministro de equipo** como computadoras, equipo médico o de oficina a la organización hermanada.
- El **suministro de concentrados** de factor a la organización hermanada para emergencias o actividades específicas, por ejemplo un campamento de verano. El abastecimiento de concentrados de factor no debería ser una prioridad en las sociedades de hermanamiento ya que no es una actividad sustentable. Trabajar con un socio a fin de lograr un abastecimiento local y constante de concentrados de factor es una solución más sustentable.
- El **trabajo conjunto en proyectos especiales**, tales como campamentos de verano, talleres, actividades de difusión y conferencias, es una maravillosa forma de lograr el éxito.



Niños argentinos participaron en un campamento de verano en Uruguay, organizado por el socio de la asociación argentina.

## 2. Todo sobre el hermanamiento

### El hermanamiento

- ✓ Desarrolla la capacidad
- ✓ Permite compartir las mejores prácticas
- ✓ Fomenta la colaboración
- ✓ Desarrolla relaciones
- ✓ Promueve la solidaridad
- ✓ Amplía horizontes
- ✓ Genera un movimiento global
- ✓ Ofrece nuevos retos

“Ahora ya no nos sentimos solos”.

Suman Dhungana, Nepal:  
Organizaciones hermanadas  
Suecia – Nepal

“La 13a reunión anual del Consorcio Europeo de Hemofilia tuvo lugar en Timisoara, Rumania. La sociedad rumana integró un programa de eventos sumamente completo. Como organizaciones hermanadas, trabajamos muy de cerca para organizar esta conferencia regional en la que participaron los ministros de salud de ambos países. Esto demuestra los beneficios de la colaboración logrados a través del hermanamiento”.

Hubert Hartl, Austria: Organizaciones hermanadas Austria – Rumania

## 2.4 Los beneficios del hermanamiento

Hay muchos beneficios posibles del hermanamiento. A continuación se describen algunos de ellos.

### Desarrollo de la capacidad

El **desarrollo de la capacidad** se refiere a la transferencia de destrezas y conocimiento. Esto da por resultado organizaciones más capaces y en mejores condiciones de proporcionar servicios para el cuidado de la hemofilia. Las organizaciones de pacientes sólidas constituyen una fuerza generadora de cambio y progreso.

### Permite compartir las mejores prácticas

Las **mejores prácticas** son métodos y estrategias eficaces utilizados en otros lugares. El hermanamiento es una forma de compartir técnicas e intervenciones que han funcionado bien en otras áreas. Aprender acerca del enfoque de mejores prácticas puede ahorrar a los grupos tiempo y esfuerzo.

### Fomento a la colaboración

La colaboración significa trabajar juntos. El hermanamiento permite a las organizaciones trabajar juntas en un proyecto de interés para ambas.

## Reino Unido – Rusia: un ejemplo de desarrollo de la capacidad

*El principal objetivo de Rusia era llegar a más personas con hemofilia en Rusia y la Comunidad de Estados Independientes. Rusia y el Reino Unido compartieron su experiencia para establecer un centro de comunicación. La Sociedad de Hemofilia del Reino Unido participó en los talleres y conferencias de la Sociedad Rusa de Hemofilia. La comunicación, evaluación y visitas de seguimiento continuas aseguraron el apoyo y la asesoría.*

*La organización rusa mejoró sus habilidades de planeación estratégica y trabajó con mayor confianza. Crecieron de un núcleo de pacientes en Moscú y San Petersburgo a una verdadera organización nacional con cincuenta y seis capítulos. Ahora pueden llevar a cabo actividades de difusión, cabildeo y recaudación de fondos a escala regional. La Sociedad Rusa de Hemofilia se convirtió en una organización nacional estructurada como resultado directo de su hermanamiento con el Reino Unido.*

## 2. Todo sobre el hermanamiento



Jeff Cornett, de Hemofilia de Georgia (Estados Unidos), trabaja con Luis González, de la Sociedad Chilena de Hemofilia, instruyendo a pacientes sobre la hemofilia.

*“Nuestra organización ha aprendido mucho sobre las múltiples necesidades de una organización naciente y cómo trabajar en colaboración con la asociación, funcionarios gubernamentales, pacientes y familias”.*

Rita Gonzáles, Estados Unidos:  
Organizaciones hermanadas Texas  
(Estados Unidos) – Monterrey (México)

### Desarrollo de relaciones

El hermanamiento contribuye al establecimiento de relaciones sólidas entre organizaciones de hemofilia. Estas relaciones se tornan importantes cuando una organización se encuentra necesitada. Las personas de esa organización pueden buscar ayuda de su organización hermana o trabajar juntas para resolver un problema específico.

### Ofrece nuevos retos

El hermanamiento ofrece nuevos retos a las organizaciones establecidas. Un nuevo reto puede revitalizar a una organización y ofrecerle la oportunidad de incrementar su pericia y experiencia.

### Promueve la solidaridad

El hermanamiento contribuye a crear un sentimiento de pertenencia a una comunidad mayor, una familia mundial. Es también una forma de recibir inspiración de otras personas. La inspiración permite a la gente trabajar a fin de obtener derechos y servicios para la comunidad de hemofilia.

### Amplía horizontes

El hermanamiento nos ayuda a llegar a otras personas, superar barreras y aprender de otras culturas. Amplía nuestros horizontes para percibir cómo la hemofilia afecta a la gente en otras partes del mundo.

### Genera un movimiento global

El hermanamiento es una manera de establecer una exitosa red mundial de hemofilia que incluya a todos. Esto es importante porque la hemofilia afecta a personas de todo el mundo. Asimismo, los acontecimientos mundiales tienen un impacto en las políticas, el financiamiento y el desarrollo de los cuidados de salud para la hemofilia.

## 2. Todo sobre el hermanamiento

### Apoyo de la FMH a instituciones hermanadas

- ✓ Encontrar un hermano
- ✓ Apoyo financiero
- ✓ Suministro de material de la FMH
- ✓ Compartir experiencia
- ✓ Orientación y asesoría

*“Las organizaciones hermanadas se beneficiaron mucho al compartir sus experiencias durante la primera reunión de organizaciones hermanadas en julio de 2000, como parte del primer taller mundial de capacitación para ONM de la FMH. Surgieron muchas ideas creativas para la solución de problemas. Las soluciones variaban dependiendo de las necesidades de cada país. Cada hermanamiento puede enfrentar problemas y estos problemas son, con frecuencia, similares”.*

Brian O’Mahony, Presidente,  
Federación Mundial de Hemofilia

### 2.5 Apoyo de la FMH a instituciones hermanadas

La FMH proporciona un amplio apoyo a las organizaciones hermanadas, incluyendo:

#### Encontrar un hermano

¿Está interesado en el hermanamiento? La FMH le ayudará a vincular a su organización con otra de reciente creación. Díganos con qué parte del mundo le gustaría hermanarse. Piense en el idioma del personal y los voluntarios de su organización y en los contactos que ya tiene en países en vías de desarrollo. Ofrecemos una lista de países que buscan el hermanamiento.

#### Apoyo financiero

La FMH proporciona \$1,500 dólares US anuales para contribuir a los gastos de cada sociedad de hermanamiento. También ofrece becas para proyectos de hermanamiento específicos, así como financiamiento para la primera visita de evaluación a su socio de hermanamiento.

#### Suministro de material de la FMH

La FMH proporciona publicaciones y otros materiales de apoyo a las actividades de hermanamiento. Éstos incluyen directrices y solicitudes de financiamiento, información sobre planeación de acciones y formatos de evaluación.

#### Compartir experiencia

Valoramos lo que hemos aprendido a través de experiencias de hermanamiento anteriores. Compartir esta información y experiencia puede beneficiar a futuros hermanamientos. Los resúmenes de informes y reuniones de hermanamiento son el medio para hacerle llegar esta información.

#### Orientación y asesoría

La FMH puede ayudar a cada sociedad de hermanamiento. Nuestros encargados de programas regionales se mantienen en contacto con usted y le proporcionan apoyo de seguimiento de acuerdo a sus necesidades. Siempre que es posible, le acompañamos en la visita de evaluación a su socio hermanado. La FMH también organiza reuniones regionales de hermanamiento.

## 2. Todo sobre el hermanamiento

¿Tiene su grupo:

- ✓ Compromiso
- ✓ Visión
- ✓ Capacidad
- ✓ Cultura
- ✓ Financiamiento

para el hermanamiento?

### 2.6 ¿Está listo para el hermanamiento?

¿Cómo saber si su organización está lista para asumir un proyecto de hermanamiento? Utilice la siguiente lista de verificación para descubrirlo.

#### **Compromiso: ¿Hay un fuerte deseo en su organización por asumir un proyecto de hermanamiento?**

Antes de empezar, necesita el apoyo de todos los niveles de su organización: mesa directiva, personal y voluntarios. La gente debe estar dispuesta a aprender y compartir. Idealmente, compartir la experiencia ya es un elemento central de la misión de su organización. Su proyecto de hermanamiento podría requerir tiempo, esfuerzo y recursos - ¿están todos de acuerdo en aportarlos?

#### **Visión: ¿Sabe con claridad por qué quiere hermanarse?**

¿Qué puede dar? ¿Cómo espera beneficiarse? Por ejemplo, podría considerar que el hermanamiento le permitirá conocer nuevas ideas para el cuidado o la prevención y que le gustaría compartir con otros sus propias experiencias en este renglón.

#### **Capacidad: ¿Tiene la capacidad para asumir un proyecto de hermanamiento?**

Si ahora ya se encuentra al máximo de su capacidad, deberá decidir cómo podrá manejar la carga adicional de un proyecto de hermanamiento. Deberá ser capaz de invertir el tiempo necesario para que el hermanamiento funcione. No hay una receta fácil y rápida para el éxito.

#### **Valores: ¿Valora su organización este proyecto de hermanamiento?**

Analice detenidamente el espíritu actual de su grupo. ¿Cuál es la política interna actual de su organización? ¿Puede recibir a otros? ¿Puede sentir empatía por los problemas de otros?

#### **Financiamiento: ¿Tiene recursos para un proyecto de hermanamiento?**

La FMH cubre el financiamiento básico a través de pagos anuales de hermanamiento, fondos para visitas de evaluación y becas para el desarrollo de la capacidad. Sin embargo, los fondos adicionales que logre obtener al interior o exterior de su organización serán de mucha ayuda.

# 3. Pasos para un hermanamiento exitoso

## Pasos para explorar la idea

1. Evaluar la capacidad de su organización
2. Establecer una meta clara
3. Verificar su grado de compromiso
4. Decidir quién participará
5. Identificar socios de hermanamiento potenciales
6. Comunicarse con socios potenciales
7. Elegir un socio y acordar proseguir



Francois Laroche, del capítulo quebequense de la Sociedad Canadiense de Hemofilia, estrecha la mano de su socio de hermanamiento, Anta Sar Sy, de la Asociación Senegalesa de Hemofilia.

*“Nuestro hermanamiento se fortaleció por los vínculos históricos y los intercambios comerciales y culturales entre las comunidades bálticas y escandinavas. Esto facilitó nuestra elección de hermanamiento”.*

Nils Tore Olsen, Noruega:  
Organizaciones hermanadas Noruega  
– Lituania

¿ Qué es lo que asegura el éxito de los proyectos de hermanamiento? La experiencia con proyectos anteriores ha demostrado que seguir estos pasos y sugerencias conduce al éxito.

## 3.1 Explorar la idea

Tómese el tiempo para investigar un poco. Hable con otras organizaciones hermanadas. Tome en cuenta la diversidad cultural y los puntos fuertes de su organización. La preparación es la base del éxito.

### Paso 1. Evaluar la capacidad de su organización

Identifique los puntos fuertes de su grupo. ¿Qué habilidades y recursos puede compartir con otros? ¿Cuáles son sus necesidades?

### Paso 2. Establecer una meta clara y realista

Utilice la evaluación de la capacidad de su organización a fin de fijar una meta realista para un proyecto de hermanamiento. La meta debe ser un enunciado claro sobre el propósito de su proyecto de hermanamiento. Sírvese de él para expresar lo que espera recibir y lo que puede dar. Es importante que no se desborden las expectativas. Las actividades incluidas en el proyecto de hermanamiento deben poder cumplirse con los recursos disponibles y dentro de los marcos de tiempo acordados. Establezca su meta al principio del proceso. Siempre puede alterarla después, en caso necesario. Para orientaciones estratégicas, consulte los “Pasos para desarrollar programas nacionales para el cuidado de la hemofilia” en el Anexo A.



### 3. Pasos para un hermanamiento exitoso

*“El hermanamiento doble de organizaciones y centros es una forma eficaz y efectiva de incrementar resultados al máximo. Las instituciones trabajan en los mismos proyectos, lo que fomenta una buena comunicación entre proveedores de cuidados de salud y pacientes. Pacientes y médicos trabajan juntos para mejorar las vidas de las personas con hemofilia”.*

Shirley Wilson, Estados Unidos:  
Organizaciones hermanadas Minnesota/Dakotas (Estados Unidos) – República de Georgia. Los centros de tratamiento de hemofilia de Minnesota y Georgia también están hermanados a través del programa de hermanamiento para centros de tratamiento de la FMH.

#### Paso 3. Verificar su grado de compromiso

Asegúrese de que su organización desea fervientemente y sabe claramente por qué quiere asumir un proyecto de hermanamiento. Pida a la gente que se comprometa con la meta.

#### Paso 4. Decidir quién participará

¿Quién encabezará este proyecto? Los proyectos de hermanamiento son más exitosos cuando la personas asumen su liderazgo. Con frecuencia, son personas comprometidas de ambas organizaciones las que dirigen los mejores proyectos.

¿Quién ayudará y apoyará al líder? Comparta las tareas entre varias personas de ambas organizaciones. Esto creará un sentimiento de conexión con la organización hermana y asegurará la continuidad del proyecto a través del tiempo. Usted no desea ver que su programa se detenga debido al cambio de personal o de un miembro de la mesa directiva.

#### Paso 5. Identificar socios de hermanamiento potenciales

Es posible que ya tenga en mente a una organización como socio de hermanamiento. De no ser así, identifique a socios potenciales. Esto puede hacerlo con ayuda del personal de la FMH.

Tenga en mente los siguientes factores al momento de elegir un socio:

- **Compatibilidad** – Asegúrese de que sus culturas son compatibles. Tome en consideración los idiomas que hablan las personas de su organización. Tenga en cuenta los vínculos históricos, económicos y comerciales entre ambos países.
- **Sinergia** – La sinergia ocurre cuando el trabajo conjunto tiene un efecto mayor que si cada socio trabajara por su cuenta. Sus posibilidades de éxito serán mayores si hay una buena sinergia entre las organizaciones hermanadas. Para asegurar una buena sinergia, debe haber interés por compartir experiencias, enfoques y actividades. También debe existir confianza mutua.
- **Sociedad con una organización y con un centro de tratamiento** – Las sociedades dobles en el mismo país funcionan bien. Esto implica el hermanamiento de las organizaciones de hemofilia y los centros de tratamiento de hemofilia de ambos países. Las sociedades dobles pueden tener un mayor impacto y resultado, lo que las hace más eficaces.
- **Necesidad** – Debe haber una buena coincidencia entre las necesidades de una organización y las capacidades de la otra.

## 3. Pasos para un hermanamiento exitoso

*“La Asociación de Hemofilia de Zimbabwe nos hizo sentir bienvenidos. Ahora me siento mejor informado sobre todos los aspectos del cuidado de la hemofilia en Zimbabwe. Tenemos un panorama más claro de la manera en la que podemos ayudar”.*

Jill Smith, Australia: Organizaciones hermanadas Australia Occidental – Zimbabwe

### Pasos para hacer un plan

1. Realizar una visita de evaluación
2. Definir el proyecto propuesto
3. Elaborar un plan de acción detallado
4. Aprobar el plan de acción del proyecto
5. Obtener financiamiento, en caso necesario

### Paso 6. Comunicarse con socios potenciales

Explore la posibilidad de hermanamiento con los socios potenciales de su lista. ¿Están interesados? Intercambie información sobre necesidades y puntos fuertes para hacer la mejor elección. Está evaluando el interés y compromiso para establecer una sociedad.

### Paso 7. Seleccionar un socio y acordar proseguir

Seleccione su organización socia. Acuerde, en principio, proseguir con su proyecto de hermanamiento. Informe de su decisión a las otras organizaciones con las que estableció contacto.

## 3.2 Hacer un plan

Este es el momento de ser específico. Visite a su organización hermana y luego acuerden y escriban juntas el plan de su proyecto. Deberán poder completar las actividades a tiempo con los recursos de que disponen.

### Paso 1. Realizar una visita de evaluación

**Visite al socio de hermanamiento potencial en su país** y conozca su realidad in situ. Es importante que su organización tenga una buena comprensión de su socio de hermanamiento potencial: sus problemas, técnicas y grado de desarrollo. Es igualmente importante entender y valorar la cultura e historia de su socio potencial. Sea realista respecto a lo que espera del proyecto de hermanamiento.

Durante la visita, usted y su socio de hermanamiento podrían preparar una descripción general del proyecto o hasta un plan de acción detallado. La FMH cuenta con directrices para visitas de evaluación y puede ayudarle a recolectar información de utilidad para su visita.

La FMH cuenta con fondos disponibles para realizar visitas de evaluación a socios de hermanamiento potenciales. Para obtener formatos de solicitud de fondos para visitas de evaluación, comuníquese con la FMH.

La mejor manera de empezar es realizar una visita de evaluación a la organización hermanada durante la fase de planeación. En caso de que esto no fuera posible, la comunicación puede establecerse por correo electrónico, teléfono y fax. Es muy útil que la visita de evaluación se lleve a cabo durante el primer año de la sociedad de hermanamiento.

### 3. Pasos para un hermanamiento exitoso

*“Uno de los objetivos del hermanamiento Georgia (Estados Unidos) – Chile ha sido instruir a las personas con hemofilia y sus familias en Chile. También se buscaba mejorar la capacidad de recaudación de fondos de la Asociación Chilena de Hemofilia. Estas metas se basaron directamente en las necesidades identificadas por la asociación chilena. Estos aspectos son, asimismo, dos de los puntos fuertes de Hemofilia de Georgia. Lo anterior facilitó ampliamente el proceso de aprendizaje, ya que no fue difícil proporcionar un especialista que capacitara a los chilenos en estos temas”.*

Jeff Cornett, Estados Unidos:  
Organizaciones hermanadas Georgia  
(Estados Unidos) – Chile

*“Nuestra primera visita de evaluación cambió mi idea de lo que es posible en el marco de nuestra sociedad de hermanamiento”.*

Gordon Clarke, Reino Unido:  
Organizaciones hermanadas  
Reino Unido – Rusia

#### Paso 2. Definir el proyecto propuesto

Su definición general del proyecto deberá incluir una meta realista, objetivos y una breve descripción de actividades, marcos de tiempo y costos estimados. Es útil hacer una lista de los recursos que cada organización aportará a la sociedad de hermanamiento. Esto incluye a la gente que participará en el proyecto. Los “Pasos para desarrollar programas nacionales para el cuidado de la hemofilia” (en el anexo A) pueden servirle como herramienta de planeación.

#### Paso 3. Elaborar un plan de acción detallado

Prepare un plan de acción detallado junto con su organización socia. Utilice como guía la definición de plan de acción y el formato de solicitud de la FMH. La FMH ha publicado una monografía sobre planeación de acciones que podría serle útil (Clarke, Gordon, Planeación de Acciones, Serie Monográfica Desarrollo de Organizaciones de Hemofilia, No. 2. FMH: Montreal, Canadá. 2001).

Su plan de acción debe incluir:

- **Meta y objetivos**– empiecen con una meta y algunos objetivos específicos. El enfoque debe ser claro y preciso ya que esto demuestra que ambas organizaciones tienen un claro sentido de sus necesidades y puntos fuertes. Redacten objetivos claros y mensurables.
- **Roles y responsabilidades** de ambas organizaciones. Sean precisos respecto al papel de cada organización en el proyecto de hermanamiento. ¿Quién es responsable de qué?
- **Actividades**– detallen las actividades del proyecto y el tiempo que tomará completarlas.
- **Presupuesto detallado**– incluyan fuentes de ingresos y gastos.
- **Personas participantes**– hagan una lista de miembros del personal, mesa directiva y voluntarios que trabajarán en el proyecto y de sus responsabilidades.
- **Resultados esperados**– enuncien claramente los resultados que esperan lograr. Identifiquen medios para medir el éxito de cada resultado que indiquen si han logrado sus objetivos.
- **Monitoreo y evaluación**– Definan un plan para monitorear el avance. Planifiquen la forma en la que evaluarán su proyecto y/o sociedad.

### 3. Pasos para un hermanamiento exitoso

*“Con los miembros de la Sociedad de Hemofilia de Nepal hablamos del papel de la sociedad en el futuro. Definimos los pasos necesarios para hacerla todavía más sólida”.*

Patrik Östberg, Suecia:  
Organizaciones hermanadas  
Suecia – Nepal

#### Paso 4. Aprobar el plan de acción del proyecto

Ambas organizaciones necesitan aprobar el plan de acción detallado del proyecto y luego enviarlo a la FMH para su reconocimiento oficial.

#### Paso 5. Obtener financiamiento, en caso necesario

Cada año, la FMH proporciona algunos fondos a todas las organizaciones hermanadas y ofrece becas para proyectos específicos. Sin embargo, si requiriera mayor financiamiento para el proyecto, necesitará obtenerlo de otras fuentes. Establezca contacto con posibles fuentes de financiamiento al principio del proceso, de preferencia después de que las dos organizaciones hayan llegado a un acuerdo sobre la definición general.



Karin Pappenheim, de la Sociedad de Hemofilia del Reino Unido, trabaja con sus socios de hermanamiento, Yuri Zhulyov y Nadya Motsygina, de la Sociedad Rusa de Hemofilia, durante un taller de capacitación para el desarrollo de habilidades en planeación de acciones.

#### Consejos para una exitosa instrumentación

- ✓ Demuestre sensibilidad respecto a la diversidad cultural
- ✓ Trabaje en aspectos de comunicación
- ✓ Sea flexible
- ✓ Relaciónese con otras instituciones hermanadas
- ✓ Realice monitoreo e informes periódicos

### 3.3 Instrumentar el plan

Una vez completada la fase de planeación, están listos para instrumentar su proyecto de hermanamiento. Sigán su plan y utilicen buenas prácticas de gestión de proyectos. Experiencias anteriores han demostrado que la sensibilidad cultural, el establecimiento de redes, la flexibilidad, la buena comunicación, el monitoreo y los informes periódicos son elementos clave para lograr el éxito.

#### Demuestre sensibilidad respecto a la diversidad cultural

Tome el tiempo necesario para conocer la cultura de su socio de hermanamiento. Asegúrese de que su enfoque, información y actividades están diseñadas en base a la realidad de su socio. Los consejos de la sección 4 de esta guía le ayudarán a abordar la diversidad cultural.

### 3. Pasos para un hermanamiento exitoso

*“Necesitamos asegurarnos de compartir información y recursos.*

*Una buena forma de hacerlo es elaborar conjuntamente un calendario anual detallado de acciones y responsabilidades para cada organización”.*

Ann Roberts, Australia:  
Organizaciones hermanadas Victoria  
(Australia) – Filipinas

#### Trabaje en los aspectos de comunicación

Para que un proyecto de hermanamiento sea exitoso, es necesario un buen flujo de información entre las dos organizaciones. Consulte la sección 5 sobre estrategias de comunicación eficaces.

#### Sea flexible

Tal vez necesite cambiar sus planes a lo largo del camino. Un enfoque de planeación e instrumentación flexible, paso por paso, funciona mejor que apegarse a un plan fijo. Esto es muy importante para organizaciones que trabajan en su primer proyecto de hermanamiento.

Algunas veces, factores fuera de su control afectarán su capacidad para alcanzar sus objetivos. A continuación se presentan algunos ejemplos de factores fuera de su control.

- **Cambio de liderazgo**

Cuando cambia la persona que funge como contacto clave o la mesa directiva de cualquiera de las dos organizaciones, debe ajustarse el plan original.

- **Cambio de prioridades**

Una nueva prioridad podría surgir después de que un plan de hermanamiento ha sido aprobado. La inestabilidad política o una reestructuración organizacional constituyen dos ejemplos que podrían llevar a cambiar el enfoque de su proyecto o actividad.



Reunirse con otros socios de hermanamiento durante eventos como el congreso mundial de la FMH puede resultar una excelente fuente de asesoría e ideas.

### 3. Pasos para un hermanamiento exitoso

*“El taller mundial de capacitación para ONM de la FMH fue sumamente interesante ya que me permitió compartir problemas y preocupaciones con muchos representantes de organizaciones nacionales de hemofilia. Tuve oportunidad de aprender y obtener nuevas ideas de otras personas, particularmente sobre la manera de perfeccionar nuestra organización para servir mejor los intereses de nuestros miembros. Mi asistencia fue muy provechosa y ahora tengo un mejor panorama de la comunidad de hemofilia en todo el mundo. Espero instrumentar nuevas acciones y estrategias a escala local, así como poder hacer algo más por nuestro socio de hermanamiento en Paquistán, así como por otros en la región del sudeste asiático”.*

Aris Hashim, Malasia: Organizaciones hermanadas Malasia – Paquistán

La mayoría de los proyectos de hermanamiento de la FMH han sido exitosos. Sin embargo, algunos no han alcanzado todo su potencial o se han terminado debido a dificultades que no pudieron resolverse. No se desanime si su proyecto de hermanamiento no avanza de acuerdo con lo planeado; es mejor tratar de aprender de él. Las valiosas lecciones aprendidas por otros que han enfrentado retos en su proceso de hermanamiento han sido incluidas en esta guía.

#### Relaciónese con otras instituciones hermanadas

Aprenda de las experiencias compartidas y los consejos de otras organizaciones hermanadas en todo el mundo.

#### Realice monitoreo e informes periódicos

¿Cómo saber si su proyecto va por buen camino? El monitoreo puede decirle si sus actividades se han llevado a cabo como se planearon. Las organizaciones hermanadas deben monitorear el proyecto con frecuencia y llevar un registro de resultados a través de informes periódicos.

El monitoreo consiste en:

- Asegurarse de que las actividades planeadas se llevan a cabo y no hay retrasos serios.
- Revisar el presupuesto a fin de no excederse en los gastos.
- Verificar el avance de los objetivos y actividades del proyecto.
- Identificar problemas a medida que surgen.

El **monitoreo** puede ayudarle a descubrir aspectos preocupantes, tales como retrasos, altos costos, problemas de instrumentación, o falta de avance. Actúe pronto para solucionar estos aspectos preocupantes.

Los **informes** forman parte del proceso de monitoreo. Los informes a la FMH deben presentarse en octubre de cada año. Durante el proyecto de hermanamiento, deben prepararse periódicamente informes de avances. Sus informes deben incluir información sobre los siguientes aspectos:

- El estado del plan de acción.
- El estado del presupuesto.
- Avances respecto a las metas del proyecto.
- Problemas durante la instrumentación del proyecto.

### 3.4 Evaluar su trabajo

La **evaluación** compara lo que usted esperaba que ocurriera con lo que en realidad sucedió en un proyecto o actividad de hermanamiento. También analiza **cómo** se hicieron las cosas.

Probablemente, usted evalúa informalmente el mérito de su trabajo sin llevar a cabo una evaluación. Puede hacer preguntas, consultar socios, obtener retroalimentación y luego utilizar esta información para mejorar

### 3. Pasos para un hermanamiento exitoso

*“India y Dinamarca consideran que el monitoreo mínimo para fomentar el intercambio de información debe ser anual, si es que no es posible realizarlo cada seis meses. El monitoreo fue muy eficaz en el caso de hermanamiento India – Dinamarca. Representantes de Dinamarca visitaron India dos veces al año”.*

Ashok Verma, India: Organizaciones hermanadas Dinamarca – India

su trabajo. Cuando es poco lo que está en juego, este tipo de evaluación informal puede ser suficiente. Cuando lo que está en juego es mayor (cuando se han invertido tiempo y recursos, o cuando se trabaja con muchas personas) puede tener sentido utilizar una evaluación formal y más visible. Como regla general, por lo menos el 15 por ciento del tiempo y recursos de un proyecto deberían consagrarse a la evaluación.

Hay dos tipos de evaluación: del **proceso** y de **resultados**.

La **evaluación del proceso** mide qué tan bien están haciendo las cosas usted y su organización hermana. Analiza los procesos utilizados para alcanzar los objetivos de su proyecto. De igual forma, no olvide que su sociedad de hermanamiento es, en sí misma, una actividad principal. Deberá evaluar la eficacia de esta sociedad. Es posible que desee evaluar procesos tales como la manera en la que se comunican, toman decisiones o instrumentan actividades.

La **evaluación de resultados** mide qué tan bien ha cumplido sus objetivos. Analiza los resultados reales de su proyecto y los compara con lo que usted esperaba que ocurriera.

Las organizaciones que participan en un proyecto de hermanamiento deben realizar evaluaciones tanto del proceso como de resultados. Enfóquese a una evaluación práctica y constante en la que participen empleados, voluntarios y otras personas interesadas. Este tipo de evaluación le ayuda a:

- Aclarar los planes del proyecto.
- Mejorar la comunicación entre los socios.
- Obtener retroalimentación a fin de mejorar e informar respecto a la eficacia y eficiencia del proyecto.

Piense en quienes leerán los resultados de la evaluación: su organización, sus socios, sus voluntarios, sus participantes, o sus fuentes de apoyo financiero. Tenga esto en mente cuando determine el alcance de su evaluación. No espere mucho tiempo después de la terminación de su proyecto para completar su evaluación; es mejor llevarla a cabo cuando todo se encuentra todavía fresco en su mente y aún tiene acceso a cualquier información que pudiera necesitar.

Comparta los resultados de la evaluación: no deje que el informe permanezca guardado. Fomente la discusión del proyecto. Hable sobre lo que funcionó y haga cambios a políticas, procedimientos y actividades futuras.

La evaluación es una manera útil de separar proyectos valiosos de aquellos que no valen la pena. Es una fuerza motriz para desarrollar enfoques eficaces, mejorar las sociedades de hermanamiento y mostrar los resultados de su inversión de tiempo y recursos. La evaluación puede decirle si lo que está haciendo vale la pena la inversión.

# 4. El hermanamiento en culturas diferentes

*“Nos sentimos orgullosos de la colaboración y solidaridad mostrada... Nuestra meta seguirá siendo la misma a través del tiempo: ayudar a las personas con hemofilia en El Salvador que se han esforzado tanto por impulsar a su organización de hemofilia bajo circunstancias muy precarias”.*

Otilia Ragull, Cataluña:  
Organizaciones hermanadas Cataluña  
– El Salvador



Miembros de las sociedades de hemofilia sueca y nepalesa han descubierto que el hermanamiento de sus organizaciones puede ser muy gratificante.

## 4.1 ¿Qué es la cultura?

La **cultura** se refiere a un grupo de personas que comparten experiencias comunes, las cuales moldea la percepción que tienen del mundo. Uno puede nacer dentro de un grupo cultural determinado ya sea por raza, país de nacimiento, género, clase o religión. Uno también puede llegar a formar parte de un grupo cultural al mudarse a otra parte del mundo, al perder su empleo o su salud. Las personas con hemofilia pueden verse a sí mismas como parte de un grupo cultural distinto.

Al pensar en nuestras diferencias, no se debe olvidar lo que tenemos en común con otras personas alrededor del mundo. Todos somos seres humanos. Todos sentimos compasión, deseamos aprender, tenemos sueños y dudas, y tenemos una visión de un mundo mejor.

## 4.2 ¿Por qué hermanarse con otras culturas?

Usted se beneficia al asociarse con otros. Su organización también se beneficia en formas que nunca hubiera esperado. Estos beneficios son mayores si su socio es de otra cultura. Los grupos culturales tienen puntos fuertes e ideas que podrían ser diferentes a las suyas. Es necesaria una amplia gama de ideas, planes y sabiduría para solucionar los retos que enfrentan las personas con hemofilia en todo el mundo. Los hermanamientos entre culturas diferentes pueden dar lugar a cambios positivos muy poderosos.

La misión de la FMH es mundial. Para lograrla, es necesario que personas de diferentes culturas trabajen juntas.



## 4. El hermanamiento en culturas diferentes

### Sugerencias para desarrollar una conciencia cultural

- ✓ Examine su propia identidad cultural
- ✓ Aprenda acerca de su organización hermana
- ✓ Mantenga una mentalidad abierta
- ✓ Sea paciente
- ✓ Sea honesto respecto a los prejuicios culturales
- ✓ Haga preguntas
- ✓ Interésese y demuestre su interés
- ✓ Arriéguese a cometer errores
- ✓ Note las diferencias en estilos y valores de comunicación

### 4.3 Desarrollar una conciencia cultural

El desarrollo de buenas sociedades y proyectos exitosos toma tiempo y esfuerzo. Un paso clave consiste en establecer una genuina relación con personas de otra cultura. Para hacerlo, usted y su organización necesitan adquirir destreza en el trabajo con personas de otras culturas. Necesitan desarrollar una **conciencia cultural**.

Esto podría tomar tiempo e implica el aprendizaje de nuevas habilidades. Sin embargo, la única forma en la que usted puede diseñar un proyecto de hermanamiento que realmente funcione es adaptándose a la cultura de su organización hermana. Hasta podría verse recompensado con una colaboración que vaya más allá de sus expectativas.

A continuación se presentan algunas sugerencias para desarrollar una conciencia cultural.

#### Examine su propia identidad cultural

Una buena forma de aprender sobre otras culturas es pensar más en la propia. Conozca la manera en la que su cultura moldea su modo de hacer las cosas. Esto le permitirá ver cómo su modo de hacer las cosas podría afectar a otros. Si puede hablar claramente sobre su propia cultura, podrá escuchar cuando otras personas hablen de la suya.

¿Qué es su cultura? Es más que saber de dónde viene su familia. La cultura cambia con el tiempo. Parte de su cultura proviene de sus antepasados, pero su familia, amigos y comunidad la enriquecen. Los grupos con los que se identifica también forman parte de su cultura, tal como ser padre, inmigrante, trabajador o propietario de una pequeña empresa.

#### Aprenda acerca de su organización hermana

Lea sobre la cultura e historia de su organización hermana y ponga en práctica lo que aprenda. Esto demuestra que usted valora la cultura lo suficiente como para aprender más sobre ella. Investigar le ayudará a hacer preguntas sensatas. También es la única forma de diseñar un proyecto eficaz, culturalmente adecuado y exitoso.

#### Mantenga una mentalidad abierta

No juzgue a las personas de inmediato porque piensen o trabajen de un modo diferente al suyo. Tómese el tiempo para aprender más acerca de sus valores culturales. De esta forma, ¡hasta podría descubrir enfoques nuevos y eficaces! En culturas diferentes, las organizaciones pueden tener expectativas y hábitos de trabajo diferentes a los suyos. Por ejemplo:

## 4. El hermanamiento en culturas diferentes

*“Las sociedades de hermanamiento no pueden ‘apresurarse’.*

*El hermanamiento entre India y Dinamarca requirió dos visitas y ocho meses de comunicación por fax o correo electrónico a fin de establecer una relación de confianza. Sólo entonces empezó el hermanamiento”.*

Ashok Verma, India: Organizaciones hermanadas Dinamarca – India

- El tiempo de espera para una respuesta puede variar. Su versión de “respuesta inmediata” puede ser muy diferente de la de su organización hermana.
- La forma de tomar decisiones puede variar. Algunas organizaciones hermanadas pueden trabajar por consenso, otras delegando decisiones a otros.
- Los enfoques para instrumentar un proyecto pueden variar. La persona que instrumenta el proyecto podría no ser la persona que rendirá cuentas o será responsable del mismo.
- El tipo de liderazgo puede variar. La persona que parece estar dirigiendo un proyecto podría no ser la persona que define la orientación del mismo.



Jill Smith, de Perth, Australia, se reúne con niños en el centro de hemofilia de Harare, Zimbabwe.

### Sea paciente

Decídase a establecer una sociedad transcultural y no se rinda. Establecer relaciones con personas de otra cultura toma tiempo y esfuerzo.

### Sea honesto respecto a los prejuicios culturales

Le guste o no, podría tener prejuicios respecto a personas de otras culturas. Esto no lo convierte en una “mala” persona. Pudiera ser que, en el pasado, haya recibido información equivocada de la televisión, el cine o personas que le rodeaban.

## 4. El hermanamiento en culturas diferentes



La participación de algunos jóvenes de la India en el campamento de verano de la Sociedad Danesa de Hemofilia contribuyó para que todos los participantes aprendieran cómo se vive con hemofilia en otro país.

### Haga preguntas

Pregunte a la gente sobre su cultura, costumbres y puntos de vista. Por lo general, a la gente le agrada que usted muestre interés en su vida y su cultura. Si es sincero y escucha con atención, las personas le dirán muchas cosas.

### Interésese y demuestre su interés

Interesarse por las personas es lo que hace que una sociedad funcione. No deje que su preocupación por la cultura interfiera con su interés por las personas.

### Note las diferencias en estilos y valores de comunicación

No suponga que su modo de hacer las cosas es el "correcto". La buena comunicación es clave para un hermanamiento eficaz. Escuche atentamente lo que se dice y no lo que usted espera escuchar. Adapte su forma de comunicarse a la situación.

### Arriéguese a cometer errores

Cometerá errores debido a las diferencias culturales. Si dice o hace algo insensible, aprenda de la experiencia. Discúlpese y siga trabajando en el desarrollo de la sociedad. No permita que la culpa le impida lograr sus metas.

# 5. Comunicación

## Consejos para una buena comunicación

- ✓ Empiece pronto
- ✓ Revise frecuentemente
- ✓ Respete sus diferencias
- ✓ Reconozca los problemas
- ✓ Mantenga contacto personal
- ✓ Escuche activamente
- ✓ Sea flexible e ingenioso
- ✓ Escuche/observe atentamente
- ✓ Acepte la complejidad
- ✓ Tolere el estrés que causa la incertidumbre
- ✓ Atienda sus sentimientos
- ✓ Mantenga el sentido del humor
- ✓ Muestre respeto y empatía

## 5.1 Consejos generales de comunicación

La comunicación es una herramienta clave para un hermanamiento eficaz. A continuación se presentan algunos consejos generales para una buena comunicación transcultural.

### Empiece pronto

Desde el inicio de la sociedad de hermanamiento, decida la forma en la que se comunicara. Sepa quién es su persona contacto.

### Revise frecuentemente

Revise su sistema con frecuencia y haga cambios en caso necesario.

### Respete sus diferencias

Sepa que ambas organizaciones podrían utilizar estilos diferentes de comunicación. Mantenga una mentalidad abierta. No llegue a conclusiones o juicios rápidos sobre otras personas. En sus mensajes, utilice la primera persona en lugar de la segunda ("Yo", en lugar de "Tú" o "Usted"). Diga, por ejemplo, "Respeto su opinión, pero debo agregar que...".

### Reconozca los problemas

¡Comunique sus problemas de comunicación!

### Mantenga contacto personal

Conózanse mutuamente. No confíe totalmente en el papel como medio de comunicación. Expresé sus sentimientos, pensamientos e ideas de manera personal y afectuosa.

### Escuche activamente

Para asegurar la precisión, repita lo que escucha en una conversación. Practique la escucha activa emitiendo claves verbales como "ajá", "bien", "entiendo", o "sí". Si no está seguro de haber entendido adecuadamente, pida que le aclaren.

### Sea flexible e ingenioso

Adáptese rápidamente y eficazmente a situaciones cambiantes. Sepa cómo obtener rápidamente lo que necesita a fin de responder adecuadamente a cualquier situación.

### Escuche y observe atentamente

Esto ayuda a incrementar su sensibilidad al mensaje completo y no sólo a lo que se está diciendo.

## 5. Communication

---

*“La mayor parte de las personas en Filipinas hablan inglés pero no pueden leerlo bien. Tradujimos los materiales educativos al tagalo (el dialecto local), aunque también hay otros dialectos comunes”.*

Ann Roberts, Australia:  
Organizaciones hermanadas Victoria  
(Australia) – Filipinas

### Acepte la complejidad

Sepa que trabajar transculturalmente será algo complejo. Puede haber muchas ideas y resultados diversos.

### Tolere el estrés que causa la incertidumbre

No demuestre su estrés debido a problemas de comunicación. Tal vez las cosas no sean claras o fáciles de comprender de inmediato. Frustrarse empeorará la situación. Sea paciente.

### Atienda sus sentimientos

Tome en serio sus sentimientos y mantenga contacto con lo que siente respecto a lo que la otra persona está diciendo en la conversación. Maneje sus prejuicios personales y trate a las personas con respeto.

### Mantenga el sentido del humor

No se tome tan en serio a sí mismo que se le olvide reír.

### Muestre respeto y empatía

Demuestre comprensión, honor y estima genuinos por la persona o cultura con la que está tratando. Póngase en los zapatos de su socio. La empatía es sumamente importante.

## 5.2 Superar las barreras del idioma

Los problemas de idioma podrían interferir con una comunicación eficaz. A continuación se presentan algunas sugerencias que podrían ayudar a superar las barreras del idioma.

- Si tiene barreras de idioma reales, asegúrese de que sus objetivos y expectativas sean realistas.
- Utilice traductores bilingües para reuniones y documentos.
- Decida si celebrará las reuniones en dos idiomas. Esto es una buena opción, pero recuerde duplicar el tiempo o reducir la agenda para cada reunión.
- Prepare todos sus materiales en el idioma de ambos socios. Sea claro respecto al público al que se dirigirán los materiales del proyecto y adapte los idiomas usados cuando sea necesario.

## 5. Communication

---

- Cuando hable y escriba, tenga en mente la cultura. Asegúrese de que sus palabras no puedan ser mal interpretadas. Cuando sea posible, utilice fotos y diagramas para ilustrar sus ideas.
- Evite utilizar expresiones coloquiales, de jerga o argot y metáforas de su cultura y organización. Si no puede hacerlo, incluya un glosario de términos comunes. Invite a su socio a hacer lo mismo.
- Sepa que el que una persona hable el idioma, no quiere decir que tenga sensibilidad cultural.



Los socios de hermanamiento Australia – Filipinas se reúnen para evaluar avances y establecer nuevas metas y objetivos.

La sociedad implica trabajar junto con su organización hermana en un proyecto o actividad. Una comunicación eficaz que supere barreras culturales y del idioma es el puente que permitirá a las sociedades de hermanamiento alcanzar el éxito.

# Conclusión

*“La colaboración lleva a compartir conocimientos, experiencia y buena voluntad. Este enfoque instruye no sólo a las personas con hemofilia en ambos países, sino también al personal médico y a los voluntarios. El papel principal y apoyo de la FMH es indispensable”.*

Bülent Zülfikar, Turquía:  
Organizaciones hermanadas Turquía  
– Azerbaijón



Participantes en el primer taller de la FMH para organizaciones nacionales de hemofilia y socios de hermanamiento.

**E**l hermanamiento puede mejorar ampliamente el cuidado de la hemofilia en su nivel más básico. Puede recompensar a ambos socios en formas que no habrían pensado posibles.

El hermanamiento proporciona a organizaciones de hemofilia de reciente creación las habilidades, experiencia y determinación para enfrentar retos futuros. Pero tal vez lo más importante es que proporciona apoyo emocional y amistad que pueden eliminar el sentimiento de aislamiento y brindar esperanzas para seguir adelante.

¿Tiene su organización acceso a información habilidades y recursos que podría compartir con otros? O, ¿forma usted parte de una organización emergente de pacientes con hemofilia que se beneficiaría con el hermanamiento? Si está interesado en ir más allá de sus fronteras y convertirse en una organización hermana, comuníquese con la FMH a:

## **Federación Mundial de Hemofilia**

1425 Rene Levesque Blvd. West, Suite 1010  
Montreal, Quebec  
Canadá H3G 1T7

Teléfono: 514.875.7944

Fax: 514.875.8916

Correo electrónico: [wfh@wfh.org](mailto:wfh@wfh.org)

Página de Internet: [www.wfh.org](http://www.wfh.org)





# Desarrollo de programas nacionales para el cuidado de la hemofilia

Los programas nacionales para el cuidado de la hemofilia se enfocan a cuatro áreas:

1. Suministro del cuidado
2. Experiencia médica
3. Productos de tratamiento
4. Organizaciones de pacientes

El cuidado de la hemofilia mejora conforme se logran avances paso por paso en cada una de estas cuatro áreas. El cuadro 2 muestra los objetivos y pasos necesarios para mejorar en cada categoría. Los pasos están divididos en dos fases. La fase uno de cada paso puede alcanzarse a bajo costo utilizando recursos locales. Los programas nacionales pueden incrementar ampliamente la esperanza de vida de las personas con hemofilia, siguiendo este enfoque de paso por paso. Cuando estén listas, las organizaciones hermanadas pueden utilizar el cuadro 2 como guía para elegir los proyectos y actividades que tendrían el mayor impacto.

## 1. Suministro del cuidado

Los primeros pasos para un mejor **suministro del cuidado** incluyen el establecimiento de una clínica con un padrón de pacientes y un plan de seguimiento. Los recursos se utilizan más eficazmente cuando la clínica tiene reconocimiento oficial y funciona como centro de primera referencia. Si el gobierno está de acuerdo con un plan nacional de largo plazo, entonces pueden planearse centros de tratamiento regionales. En ese caso, el trabajo consiste en desarrollar equipos de cuidados básicos y de cuidados integrales.

## 2. Experiencia médica

La **experiencia médica** también puede mejorarse capacitando doctores y profesionales de la salud en el diagnóstico básico y manejo de la hemofilia. La capacitación adicional puede enfocarse a aspectos especializados como ortopedia, cuidado dental, enfermería, fisioterapia y otros.

## 3. Productos de tratamiento

Es posible mejorar la calidad y cantidad de los **productos de tratamiento** locales. Éstos van desde sangre entera hasta crioprecipitado congelado seco. Los concentrados se introducen en la fase dos.

## 4. Organizaciones de pacientes

Se necesita una **organización de pacientes** sólida para mejorar y mantener el cuidado de la hemofilia. Una organización nacional de hemofilia es a menudo el catalizador de un cambio importante. Las organizaciones nacionales trabajan con doctores y gobierno para mejorar el tratamiento de la hemofilia.

## Desarrollo de programas nacionales para el cuidado de la hemofilia

---

El primer paso para formar una organización de pacientes incluye establecer un grupo estructurado y registrado que celebre reuniones periódicas en un centro regional. A medida que la organización se desarrolla, trabaja para instruir a personas con hemofilia y a sus miembros. Cuando el grupo está listo, lleva a cabo actividades de difusión a otras regiones del país para identificar nuevos pacientes. Estas personas se organizan en capítulos que ofrecen servicios y apoyo a sus comunidades locales.

Cuando una organización incluye miembros de varias regiones, se convierte en una organización nacional. Un grupo nacional puede trabajar en recaudación de fondos y cabildeo. Debe ser un socio valioso para el gobierno en asuntos relacionados con la hemofilia, tales como la creación de un plan nacional para el cuidado y tratamiento de la hemofilia.

## Cuadro 2. Pasos para el desarrollo de programas nacionales para el cuidado de la hemofilia

Suministro del cuidado	Experiencia médica	Productos de tratamiento	Organizaciones de pacientes
<b>Objetivos</b>			
<p>Crear un programa nacional para el cuidado de la hemofilia al interior de un sistema de salud (contar con un plan nacional).</p> <p>Hacer más eficiente a la organización de tratamiento de hemofilia.</p>	<p>Proporcionar diagnóstico y tratamiento adecuados.</p>	<p>Obtener hemoderivados de la mejor calidad en cantidad suficiente.</p>	<p>Desarrollar una organización de pacientes sólida para cabildeo e instrucción.</p>
<b>Pasos de desarrollo: Fase I</b>			
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Doctor(es) aislado(s) trabajan sin recursos.</li> <li>2. Tratamiento disponible en un hospital, por lo general en la ciudad capital.</li> <li>3. Hay una clínica en un hospital. Se establece un padrón de pacientes y se ofrecen cuidados y seguimiento continuos.</li> <li>4. La clínica es reconocida oficialmente como centro de tratamiento de hemofilia (CTH).</li> <li>5. Apoyo oficial para un programa nacional y a largo plazo de cuidados para la hemofilia.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Capacidad básica de diagnóstico de laboratorio.</li> <li>2. Experiencia médica básica en hematología, incluyendo pediatras y médicos generales.</li> </ol>	<p><b>Producción local de:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Sangre entera</li> <li>2. Plasma</li> <li>3. Plasma fresco congelado</li> <li>4. Crioprecipitado</li> <li>5. Crioprecipitado congelado seco</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Un núcleo de pacientes.</li> <li>2. Una organización estructurada y registrada que celebre reuniones periódicas.</li> <li>3. Instrucción para personas con hemofilia y sus familias en la capital.</li> </ol>
<b>Pasos de desarrollo: Fase II</b>			
<ol style="list-style-type: none"> <li>6. Se establecen centros de tratamiento adicionales en ciudades grandes.</li> <li>7. Hay hospitales especializados para niños y/o adultos.</li> <li>8. Se forma un equipo de cuidados integrales para la hemofilia en el(los) principal(es) CTH.</li> <li>9. Se forma un equipo básico en CTH de otra(s) área(s)/región(es).</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>3. Hematólogos especializados trabajan en el sistema.</li> <li>4. El equipo especializado de cuidados integrales incluye enfermeras, ortopedistas, dentistas, psicólogos, trabajadores sociales y fisioterapeutas.</li> </ol>	<p><b>Contratación de fraccionamiento, compras y producción local de:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>6. Concentrados derivados de plasma</li> <li>7. Concentrados recombinantes.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>4. Se forman capítulos regionales (la organización madre se convierte en organización nacional).</li> <li>5. La organización nacional trabaja en recaudación de fondos y cabildeo.</li> <li>6. La organización nacional es socia de un programa para el cuidado de la hemofilia.</li> </ol>

## Colaboración

Trabajo conjunto en un proyecto o actividad.

## Concentrado de factor

Preparado fabricado a partir de factores de coagulación individuales, o de grupos de factores, que se inyecta por vía intravenosa para detener hemorragias rápidamente.

## Conciencia cultural

Aprender más sobre otras culturas y respetarlas.

## Cultura

Grupo de personas que comparten experiencias comunes. La cultura puede incluir idioma, religión, música, comida y estilo de vida.

## Desarrollo de capacidades

Enseñanza de habilidades y suministro de información que permiten a las personas ser más eficaces.

## Difusión

Identificar e instruir a personas con hemofilia que viven en zonas distantes.

## Evaluación

Comparación entre lo que esperaba que ocurriera y lo que en realidad ocurrió durante un proyecto o actividad de hermanamiento. La evaluación también puede analizar cómo se hicieron las cosas.

## Factor

Un tipo de proteína de la sangre que ayuda a su coagulación.

## Federación Mundial de Hemofilia

Una organización internacional que trabaja para instrumentar, mejorar y mantener el cuidado de la hemofilia en todo el mundo.

## Hermanamiento

Colaboración o sociedad formal y bilateral entre dos organizaciones.

## Interesados

Personas a quienes les interesa una actividad. Los interesados pueden ser personas que se benefician, personas con influencia o simpatizantes. Pregúntese a sí mismo: "¿a quién le importa esta actividad?" y "¿qué es lo que le importa?" para encontrar a los interesados en su actividad de hermanamiento.

## **Mejor práctica**

Métodos y estrategias eficaces utilizados en otros lugares.

## **Meta**

Enunciado general sobre el propósito de un proyecto o actividad.

## **Monitoreo**

Seguimiento constante de un proyecto a medida que tiene lugar.

## **Organización Nacional Miembro (ONM)**

Organización nacional de hemofilia miembro de la Federación Mundial de Hemofilia.

## **Objetivos**

Pasos específicos tomados para alcanzar una meta.

## **Planeación de acciones**

Un registro de actividades que un grupo ha acordado realizar a fin de alcanzar su meta.

## **Resultado**

Consecuencia de las acciones tomadas en un proyecto o actividad.

## **Sinergia**

Cuando trabajar en conjunto tiene un efecto mayor que el que tendría cada socio trabajando por sí sólo.

## **Sociedad**

Relación entre dos organizaciones que trabajan para alcanzar una meta común. La sociedad incluye compartir habilidades, información y recursos.

## **Sustentable**

Asegurarse de que la labor o el éxito de un proyecto continuará aun después de que el apoyo para el hermanamiento haya desaparecido.

## **Visitas de evaluación**

Visitas a una institución hermanada o susceptible de hermanamiento a fin de recolectar información y evaluar la situación de su país.

## Publicaciones de la Federación Mundial de Hemofilia

Clarke, Gordon, *Planeación de acciones*, Serie Monográfica Desarrollo de Organizaciones de Hemofilia, No. 2. FMH: Montreal, Canadá. 2001.

Jones, P.M., y Boulyjenkov V., eds., *Haemophilia Care in Developing Countries: A Report of a Joint WHO/World Federation of Hemophilia Meeting, 16-17 June 1997, Geneva, Switzerland. Haemophilia 4, Supplement 2* (1998).

O'Mahony, Brian, *Sociedades de hemofilia: desafíos y desarrollo*. Serie Monográfica Desarrollo de Organizaciones de Hemofilia, No. 1. FMH: Montreal, Canadá. 2000.

Taylor, Simon, ed., *Manual para las organizaciones nacionales miembro*. Segunda edición. FMH: Montreal, Canadá. 1996.

Federación Mundial de Hemofilia, *La hemofilia en imágenes*. FMH: Montreal, Canadá. 1998.

Federación Mundial de Hemofilia, *Temas clave en el tratamiento de la hemofilia: productos y atención*. Serie Monográfica Hechos y Cifras, No. 1. FMH: Montreal, Canadá. 1997.

World Health Organization and the World Federation of Hemophilia, *Haemophilia: Facts for Families*. Revised Edition. WHO/WFH: Geneva, Switzerland. 1996.

Organización Mundial de la Salud y Federación Mundial de Hemofilia, *Report of a Joint WHO/WFH Meeting on the Control of Haemophilia: Haemophilia Care in Developing Countries*. Ginebra, 16-17 junio 1997. OMS/FMH: Ginebra, Suiza. 1997.

# Bibliografía

---

Otras:

Hope, A., Timmel, S. y Hodzi, C., *Training for Transformation: A Handbook for Community Workers*. Mambo Press: Gweru, Zimbabwe. 1990.

Knowles, Malcolm S., *The Adult Learner*. Gulf Publishing Company: Houston, Texas. 1998.

Storti, Craig, *The Art of Crossing Cultures*. Intercultural Press, Inc.: Yarmouth, Maine. 1990.

St. Francis Xavier University, *Training the Trainer*. St. F.X. Press: Antigonish, Nova Scotia. 1996.