



## Proyecto de apoyo de becas para líderes del continente con la Fedhemo.

“La educación y las experiencias son parte del tratamiento”

### **Fundamentación:**

Es sabido que las ONM de nuestro continente cuentan con una disparidad en sus niveles de desarrollo, tanto desde la dimensión médica como social. Estas diferencias se deben a diversos factores causantes como aspectos de la política, economía y matriz estructural de cada Estado, y también a aspectos organizativos y de planificación de cada ONM.

Es vital poder dar un sustento mínimo de herramientas para el avance de dichas ONM que aún deben desarrollar diversas áreas internas y a su vez deben tener mejor injerencia en las políticas públicas de salud de cada país. Esto con el claro objetivo de mejorar el tratamiento de los pacientes con hemofilia, el acceso a medicación y crear centros de tratamiento multidisciplinarios.

El desafío entonces es poder darle las herramientas, conocimientos y transferencia de experiencia y aprendizajes a los líderes de cada ONM, con el objetivo de motivarlos y formarlos como líderes profesionales en la materia. Actualmente contamos con una cantidad importante de líderes locales, nacionales y regionales que poseen reconocimiento de sus pares, de la comunidad de pacientes y de los médicos pero aún deben tener un proceso de formación teórico y experiencial y poder estar en contacto con diversos referentes mundiales y continentales de diversas organizaciones que ya han llevado adelante dicho camino, para poder aprender de cada historia.

Es entonces que los líderes no solo precisan de una capacitación educativa sino de participar de eventos educativos internacionales con dos fines: - capacitarse in situ de manera experiencial y – ver en acción y mantener encuentros con aquellos líderes de diversas organizaciones que han tenido éxito. De esta manera consideramos que lograremos iniciar un proceso de formación educativa y experiencial hacia los líderes que requieren dicha formación para mejorar los tratamientos en cada país.

### **Objetivos:**

- Que los líderes de la región obtengan las herramientas necesarias a nivel práctico para llevar adelante estos debates e incidir en políticas públicas sanitarias en cada país.

- Complementar el abordaje teórico virtual de los Talleres y Actividades que tanto la FMH como la COA dictan, pero en una dimensión práctica experiencial in situ.
- Generar el análisis de posibles experiencias prácticas exitosas en diversas organizaciones y estudiar la aplicación en cada país de residencia de los líderes.
- Incentivar a los becarios a repensar actuales formatos y visiones de los derechos a la salud de cada país en comparación con los estándares de la UE
- Tomar contacto directo con diferentes autoridades públicas españolas dedicadas al tratamiento y acceso de la hemofilia para enriquecer sus estrategias nacionales
- Conocer sobre los tratamientos y métodos de cobertura y acceso de España para replicarlos en sus países
- Conocer la modalidad de trabajo de la Fedhemo y generar pensamiento crítico en la estructura de cada ONM

### **Agenda de contenidos tentativos:**

La siguiente es un listado de temas/actividades que serían parte de la agenda de la visita de los becarios a la Fedhemo (a confirmar):

- Visita a la organización Fedhemo, conocer su estructura autoridades, modo de trabajo, etc.
- Participar de la Asamblea Anual Nacional de la Fedhemo, en calidad de veedor.
- Visita y reunión de trabajo con un laboratorio en Madrid para conocer detalles de la confección de los factores, sus procesos y aspectos de bioseguridad.
- Reunión con autoridades públicas del Ministerio de Salud y agencias de financiamiento internacionales de España y de la UE.
- Reunión y visita a COCEMFE, ONCE y CERMI con el objetivo de recibir entrenamiento sobre derechos de las personas con discapacidad de tercera generación.
- Entrenamiento teórico/práctico con docentes especializados sobre: Tecnologías de la Salud, análisis fármaco económico, licitaciones públicas, bioseguridad, etc.
- Visita al centro de atención multidisciplinario sobre hemofilia en el Hospital La Paz de Madrid.
- Participación activa en el Encuentro Nacional 2023 de Jóvenes de la Fedhemo.
- Visita y reuniones con la Real Fundación Victoria Eugenia.

### **Cantidad de líderes a becar:**

Nuestra intención es poder hacer una selección de 5 líderes, con el siguiente perfil:

- 1 adulto coordinador del programa
- 5 jóvenes menores de 35 años
- Hombres y mujeres por igual
- Compromiso real y comprobable en su ONM
- Paciente o familiar directo
- Compromiso por escrito de continuar con sus tareas en la ONM al menos por 6 meses posteriores a su participación en las mentorías
- Carta de referencia del Presidente de la ONM avalando la postulación
- Proactivo y con interés de obtener nuevos conocimientos

**Informe y tareas posteriores:**

Cada líder que participe de las mentorías en la Fedhemo deberá luego:

- Elegir un tema de los conversados en su mentoría
- Junto con el Coordinador organizativo del Proyecto (como tutor) pautar un Plan de Trabajo planificado para obtener un nuevo logro de dicho tema.
- Ponerlo a consideración y aportes de la CoA y Fedhemo para su ejecución.
- Llevar adelante las acciones pautadas con el objetivo de lograr la meta planificada
- Elaborar un informe a mitad y fin del Plan sobre su estado de avance y logros.

**Detalles de la vista de mentorías:**

- Llegada a Madrid: 19 de Noviembre
- Regreso de Madrid: 26 de Noviembre
- Alojados en Hotel cercano