

Breve manual de inducción

Cordial bienvenida

Si eres un líder de un grupo o de una asociación de pacientes con enfermedades raras (también llamadas poco frecuentes, huérfanas o de baja prevalencia), ¡eres bienvenido! ULAPA es la Unión Latinoamericana de Pacientes con dichas enfermedades.

Este breve manual de inducción a ULAPA pretende emparejar el conocimiento de todos los miembros sobre la historia, objetivos y modo de operación de nuestra unión. El manual está concebido para ayudar tanto a fundadores como a miembros de nuevo ingreso.

Objetivos de ULAPA

Lo primero que buscamos es alcanzar que nuestros enfermos en la región tengan acceso a las terapias y medicamentos que ya estén disponibles y que han demostrado eficacia y eficiencia en cualquier otra parte del mundo. Para ello pretendemos impulsar el modelo de compras consolidadas para Latinoamérica. Esto nos permitirá alcanzar mejores condiciones en precio, abastecimiento y distribución de los medicamentos que requerimos. El trabajo que desarrollemos con nuestros gobiernos impulsará de manera vigorosa este anhelo.

Por otro lado, queremos agregar en el concierto de las naciones la incorporación en toda forma de los trabajos latinoamericanos que nuestros países pueden aportar como soluciones alternativas a otras que ya están funcionando en el globo terráqueo.

Por último, crecer a partir de la integración robustecerá de manera significativa el ejercicio de la región y consolidará, al tiempo, un eje de acción o centro de gravedad que atraerá los ejemplos más acabados de participación a favor de nuestros enfermos.

¿De dónde venimos?

Las organizaciones que hoy mismo conforman a ULAPA son solo latinoamericanas, en donde podemos encontrar tanto a los países más avanzados de la región como a aquellos que apenas empiezan a construir la estructura que permitirá a sus pacientes gozar de mejores condiciones en todos los sentidos.

Las asociaciones que aquí participamos existimos porque nuestros esfuerzos incorporan el ejercicio que nuestros gobiernos no alcanzan a construir: somos nosotros quienes acometemos de manera frontal las tareas que requieren todas las personas que viven con una enfermedad rara (poco frecuente, huérfana o de baja prevalencia).



¿Cómo estamos organizados?

Por el momento, participamos en un modelo de dirección conjunta, pues a la construcción de nuestra unión, aún en ciernes, es lo que mejor le acomoda.

¿Cómo operamos?

Hemos estado trabajando en asambleas abiertas una vez al mes, a partir de 2021. En ellas participan todos los que quieren aliarse a nosotros. Por supuesto, siempre estamos presentes los fundadores originales de este ejercicio, a saber: Argentina, Perú, Colombia, Uruguay, Ecuador y México.

Adicionalmente, por lo menos una o dos veces por semana, los fundadores tenemos reuniones cortas para hablar sobre circunstancias que se van presentando y que corresponden –en algún punto– a algo de lo que nos estamos ocupando. La información emanada de estas reuniones cortas, en las que no coincidimos todos (como sí sucede en las asambleas), la compartimos en la asamblea mensual.

Por supuesto, más adelante, convocaremos en todas las reuniones cortas a aquellos miembros que hayan sido elegidos formalmente por ULAPA.

Responsabilidades

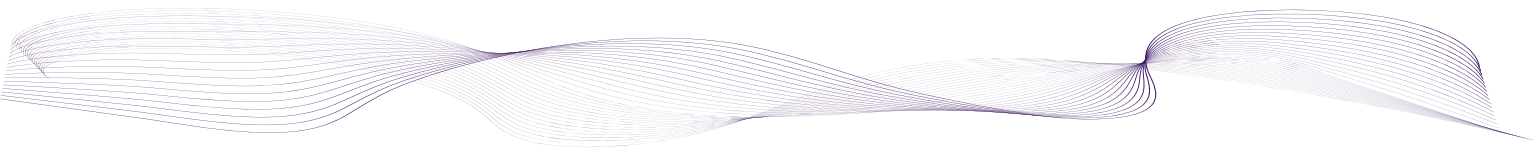
Hoy mismo hemos estado solicitando que algunos de nosotros lleven a cabo las tareas que se requieren para ir construyendo a ULAPA como una referencia obligada en Latinoamérica y como el soporte institucional para todos aquellos que vivan en la región y que padecen este tipo de enfermedades. En el futuro más inmediato, detallaremos puntualmente qué tarea será asignada a cada uno de nuestros aliados y de qué forma crearemos el cronograma de trabajo y la agenda de participación que por país, tendrá que ser ejecutada.

Asambleas

Las asambleas mensuales se realizan el primer sábado de cada mes y todos los que participan en ella están invitados a comunicarnos lo que entiendan que necesitamos saber para actuar en consecuencia. Es por ello que las reuniones no se limitan a un horario específico, sino que se caracterizan por agotarse hasta que el último participante haya expresado su tema.

Reglas internas

- Respeto para todos los que participen en las reuniones. No se tolera el lenguaje ofensivo, agresivo o denigrante.
- No se aceptan intervenciones que no tengan nada que ver con el tema de nuestras enfermedades.
- Es necesario señalar con la mano levantada la intención de participar. No entendemos como apropiado una interrupción sin pedir la palabra.



Financiación

No estamos construyendo ULAPA bajo la intención de solicitar financiación. Cada organización aliada deberá trabajar con sus propios recursos. Esta forma de construir nuestra unión nos permitirá no atender ninguna línea que no sea la emanada directamente de nuestros propios abonados. La libertad de la que se goza en este sentido es vital para poder hablar, opinar y ejecutar sin ningún tipo de atadura.

Código de ética y de trabajo

Actualmente, estamos construyendo el código de ética, de trabajo y de responsabilidad con todos nuestros aliados.

Documentos, logo y formatos

Por el momento existe una plantilla para usar en comunicados oficiales con el logo de ULAPA. El diseño de esta plantilla es muy sencillo, con el acento en color oficial, que es el morado. Por supuesto que esta plantilla y el diseño de la carta pueden ser ocupadas por cualquier miembro de la unión.

Adicionalmente les informamos que los sitios web ulapa.org y ulapa.international ya fueron adquiridos por nosotros.

