

# IPOPI - Introducción sobre las campañas de sensibilización y herramientas de apoyo

Magda Lourenço and Leire Solis  
IPOPI taller sobre campañas de sensibilización  
17<sup>th</sup> Noviembre 2012, Barcelona



# Índice

1. Presentación de IPOPI
2. Razones para una campaña de sensibilización
3. Ejemplos de campañas de sensibilización exitosas
4. Programas de apoyo de IPOPI y los kits de herramientas
5. Conclusiones



# 1. Presentación de IPOPI

- IPOPI es la asociación de organizaciones nacionales de pacientes dedicadas:
  - a la mejora del conocimiento sobre los IDP,
  - al acceso al diagnóstico rápido; y
  - al fomento la provisión de tratamientos adecuados para este tipo de enfermedades



# 1. Presentación de IPOPI

- IPOPI es el resultado de una reunión en Oxford, Reino Unido, en septiembre 1990. En ella se formó un comité interino.
- 2 años más tarde, en 1992, IPOPI fue formalmente establecida en Lugano, Suiza.





THE GLOBAL ORGANIZATION WORKING  
TO IMPROVE THE QUALITY OF LIFE FOR PEOPLE  
WITH PRIMARY IMMUNODEFICIENCY



# 1. Presentación de IPOPI

- **Junta Directiva**

- Jose Drabwell, Presidenta (UK)
- Martine Pergent , Vice-Presidenta(Francia)
- Sven Frandrup, Tesorero (Dinamarca)
- Marcia Boyle (EEUU)
- Dragana Koruga (Serbia)
- Vicky Modell (EEUU)
- Roberta Pena (Argentina)
- Joy Rosario (Sudáfrica)



# 1. Presentación de IPOPI

## Junta Médica Asesora (MAP)

- Dr. Teresa Espanol, Presidenta (España)
- Dr. Ewa Bernatowska (Polonia)
- Prof. Andrew Cant (UK)
- Dr. Esther de Vries (Holanda)
- Dr. Monika Esser (Sudáfrica)
- Prof. Amos Etzioni (Israel)
- Prof. Alain Fischer (Francia)
- Dr. Jose Franco (Colombia)
- Prof. Luigi Notarangelo (Italia/EEUU)
- Prof. Alessandro Plebani (Italia)
- Prof. Surjit Singh (India)
- Dr. Klaus Warnatz (Alemania)
- Dr. Nizar Mahlaoui (Francia)



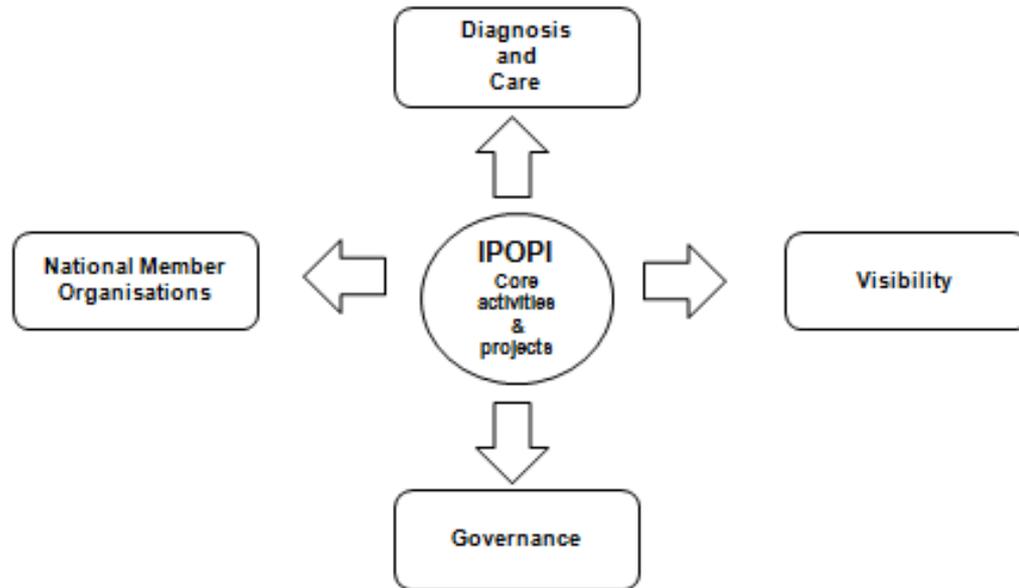
# 1. Presentación de IPOPI

- **Equipo**

- Johan Prevot                      Director Ejecutivo
- Magda Lourenço                  Asistente Ejecutivo
- Carol Tavener                      Administrativa
- Clare Glynn                         Consultor Financiero
- David Watters                      Consultor - Proyectos



# 1. Presentación de IPOPI



## 2. Razones para taller sobre campañas de sensibilización

- Ejemplos de campañas de sensibilización exitosas
- Presentación de las herramientas desarrolladas por IPOPI
- Situación de las IDP en España desde la perspectiva médica y de los pacientes
- Oportunidades para campañas de sensibilización a nivel político
- Contexto español en términos de información y sensibilización de pacientes desde el punto de vista de los pacientes a key patient advocate



## 2. Razones para taller sobre campañas de sensibilización

- Campañas de sensibilización sobre las IDP y sobre AEDIP a nivel nacional:
  - Análisis de posibilidades para desarrollar campañas de sensibilización basadas en las oportunidades y amenazas y en la audiencia:
    - Campaña de sensibilización
    - Campaña de sensibilización política
    - Campaña de sensibilización de médicos/pacientes
    - Campaña de difusión en los medios
  - Análisis de opciones e identificación de 1 ó 2 objetivos prioritarios sobre la base de las conclusiones del taller
- Establecimiento de una campaña de sensibilización sobre IDP en España por etapas



# 3. Ejemplos de campañas de sensibilización

- Campaña de IPOPI con la OMS

Essential Medicines 15<sup>th</sup> edition (March 2007)  
WHO Model List (revised March 2007)

---

## WHO Model List (revised March 2007)

---

### Explanatory Notes

---

The core list presents a list of minimum medicine needs for a basic health care system, listing the most efficacious, safe and cost-effective medicines for priority conditions. Priority conditions are selected on the basis of current and estimated future public health relevance, and potential for safe and cost-effective treatment.

The complementary list presents essential medicines for priority diseases, for which specialized diagnostic or monitoring facilities, and/or specialist medical care, and/or specialist training are needed. In case of doubt medicines may also be listed as complementary on the basis of consistent higher costs or less attractive cost-effectiveness in a variety of settings.



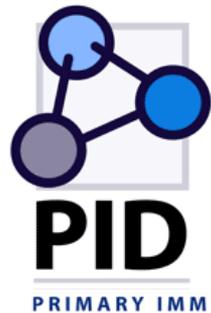
Application for the inclusion of Polyvalent Human  
Immunoglobulins  
in the WHO Model List of Essential Medicines

Submitted by



# 3. Ejemplos de campañas de sensibilización

## Campañas de sensibilización política/información a nivel Europeo



European Primary Immunodeficiencies  
Consensus Conference  
19 – 20 June 2006  
Paul-Ehrlich-Institut, Langen, Germany

European Primary Immunodeficiencies  
Consensus Conference

### Consensus Report and Recommendations

Recomendaciones sobre:

1. Sensibilización & educación
2. Cribado & diagnóstico
3. Tratamiento & gestión



Recommendations of the PID Expert group chaired by  
Jorgo Chatzimarkakis MEP



### Working Meeting and Lunch

**DISCUSSION AND ADOPTION - EXPERT  
RECOMMENDATIONS FOR BETTER MANAGEMENT OF  
PRIMARY IMMUNODEFICIENCY (PID)**



# 3. Ejemplos de campañas de sensibilización

## Campañas de sensibilización política/información a nivel Europeo



→ **Recomendaciones, Preguntas parlamentarias y Resoluciones parlamentarias**



→ **Creación de un momentum político en torno a las IDP**

### 3. Ejemplos de campañas de sensibilización

#### PID Forum 2012: Implementación de los Planes Nacionales de Enfermedades Raras



**Desarrollando el reconocimiento de las IDP como un grupo importante de enfermedades dentro de los planes nacionales: Recomendaciones e informe**

# 3. Ejemplos de campañas de sensibilización

- Campaña de sensibilización national - SCID





# World PI Week

Advocating for primary immunodeficiency diseases globally  
Access to Appropriate Treatment  
22nd - 29th April 2012

- IPOPI apoya la organización de campañas durante la Semana Mundial de las IPs:
  - Campañas sensibilización mediática
  - Campañas de sensibilización para Médicos y pacientes
  - Campañas de promoción
  - Eventos
  - Publicaciones



## World PI Week

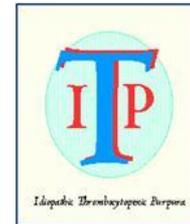
22 - 29. April 2013

Primary Immunodeficiency:  
Turning Hope into Action!

**TEST!**  
**DIAGNOSE!**  
**TREAT!**



# 3. Ejemplos de campañas de sensibilización



Reunión con el anterior  
Comisario Europeo de Salud  
y Consumidores, John Dalli



# 3. Ejemplos de campañas de sensibilización

## – PLUS Call to Action:

- Mejora del diagnóstico de enfermedades raras tratadas con tratamientos con proteínas plasmáticas
- Niveles de tratamiento equivalentes
- Reconocimiento de la especificidad de los tratamientos con proteínas plasmáticas a nivel nacional
- Importancia de grupo de pacientes fuertes
- Registros de pacientes
- Centros de referencia de ER
- Importancia de los planes nacionales de EF
- Provisión de tratamientos con proteínas plasmáticas humanas
- **MEP Interest Group**



# 3. Ejemplos de campañas de sensibilización

- Sensibilización sobre ER



# 4. Programas de apoyo de IPOPI y los kits de herramientas

- **IPOPI ha desarrollado varios programas y herramientas para ayudar a las asociaciones nacionales a que desarrollen sus campañas de información y sensibilización**
- Talleres de ámbito nacional para la sensibilización
- Talleres intensivos de training sobre campañas mediáticas y de sensibilización (zonas geográficas)
- Programa de profesionalización para asociaciones nacionales
- Programa de becas de apoyo para las asociaciones nacionales
- Programa de becas de apoyo para la Semana Mundial de IDP
- Kits de herramientas y recomendaciones desarrollados por IPOPI



# 4. Programas de apoyo de IPOPI y los kits de herramientas

## Kit de herramientas para campañas de sensibilización

- Directrices para difusión en radio o TV
- Fichas técnicas para gobiernos
- Directrices para los medios
- Modelo cartas a personalidades
- Directrices para espónsores corporativos
- Directrices para celebridades
- Consejos para escuela/familia
- Folletos sobre IDP
- Datos para las directrices destinadas a la comunidad médica
- Kit de herramientas para la Semana Mundial de las IDP
- ***Kit de herramientas para website gratis para asociaciones nacionales – ¡NUEVO!***

Recursos online :

[www.ipopi.org](http://www.ipopi.org)

[www.worldpiweek.org](http://www.worldpiweek.org)



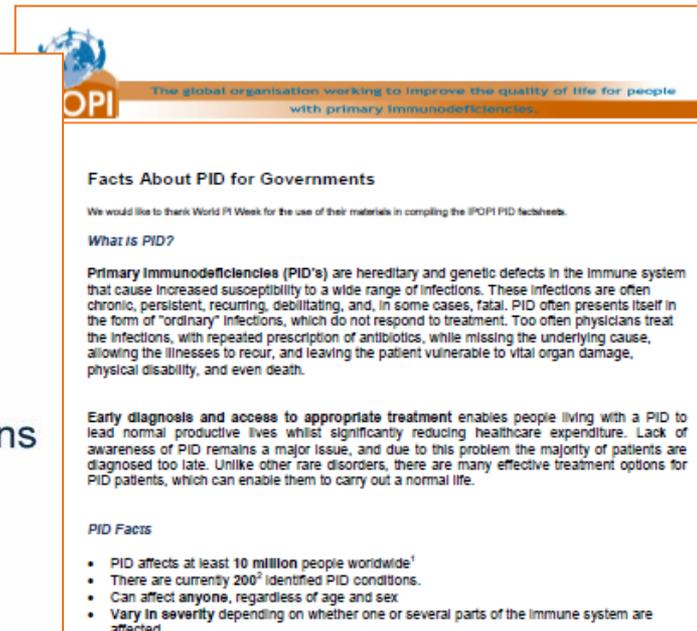
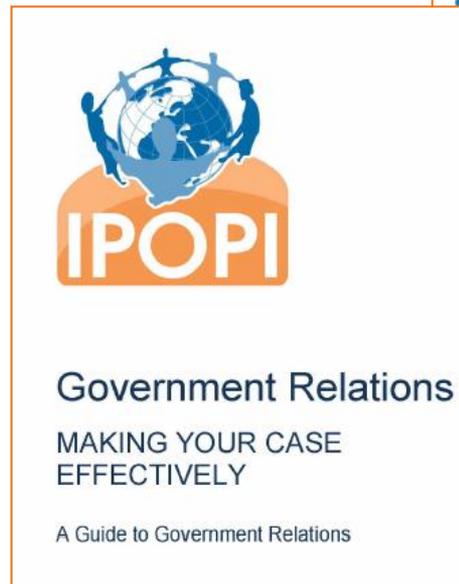
La página web de IPOPI contiene numerosos recursos (publicaciones, últimas noticias, base de datos sobre IG, etc.)



# 4. Programas de apoyo de IPOPI y los kits de herramientas

## Kit de herramientas para campañas de sensibilización

- Guía para relaciones gubernamentales – cómo hacer una campaña efectiva
- Uso efectivo de los medios
- Lista de tareas – Conferencias de prensa efectivas
- Fichas técnicas:
  - Gobiernos
  - Médicos
  - Personalidades



# 5. Conclusiones

- Actividades en el ámbito de la sensibilización y apoyo desarrolladas por pacientes son **esenciales** para que las IDP sean más conocidas y que las necesidades de los pacientes sean tenidas en cuenta a nivel político – ¡vuestra opinión cuenta!
- En una dinámica de recortes en la sanidad, es importante incrementar la sensibilización sobre las IDP, como grupo importante de ER que son.
- Las organizaciones de pacientes juegan un papel esencial en las campañas de sensibilización sobre su enfermedad, la importancia de un diagnóstico rápido y un tratamiento adecuado.
- Identificar las prioridades, oportunidades y amenazas a nivel nacional & establecer una campaña de sensibilización por etapas
- ¡Situarse AEDIP en el mapa político e incrementar la visibilidad de los pacientes con IDP en España!
- **¡Se puede conseguir e IPOPI os ayudará en vuestro esfuerzo!**



**Gracias a nuestro espónsor!**

**octapharma**

For the safe and optimal use of human proteins

