



WORLD PI WEEK

CAMPAIGN OBJECTIVES & TARGET AUDIENCES

Leire Solís

IPOPI

IPOPI Biennial Meeting, Prague 2014

Why a World PI Week? (1)



The objective is:

- To increase

{	Awareness &	}
	Understanding	

 of PIDs
- In a coordinated way
- for a week (22-29 April)
- throughout the world

Why a World PI Week? (2)

The target audiences of WPIW are:

- Patients & Society in general;
- Healthcare professionals;
- Government & authorities.

Communication
media

Campaigns aimed at Patients & Society (1)

- Why?
 - Increase awareness & understanding
 - Breach isolation of patients with PIDs and their families
 - Develop and/or increase social support to patients with PIDs and their families.

Campaigns aimed at Society (2)



Donnez votre sang
pour soigner les enfants atteints
des déficits immunitaires primitifs

مستشفى الأطفال ابن رشد بالدار البيضاء
السبت 28 أبريل 2012 ابتداء من الساعة 8h30



Campaigns aimed at Media (1)



- Why?
 - Increase awareness & understanding.
 - Wide diffusion among patients, society, & healthcare professionals.
 - Create leverage towards national/regional/local authorities.

Campaigns aimed at Media (2)



Campaigns aimed at Healthcare Professionals (1)



- Why?
 - Increase awareness and understanding of PIDs.
 - Create or increase the interest of healthcare professionals (commitment with PIDs).
 - The more aware and knowledgeable healthcare professionals are, the:
 - more patients are diagnosed;
 - better care they receive;
 - more support patients get.

Campaigns aimed at Healthcare Professionals (2)



HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN DEL ROCÍO

AEDIP
Asociación Española de Defectos Inmunitarios Primarios

World PI Week

IV SEMANA INTERNACIONAL DE LAS INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS

JORNADA "AVANCES EN EL DIAGNÓSTICO Y MANEJO DE LAS INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS (IDP's)"

Sevilla, Viernes 25 de Abril de 2014

Lugar: Salón de Actos, Edificio de Gobierno del Hospital Universitario Virgen del Rocío (HURV)

Sospecha y diagnóstico de Inmunopatologías

09:00-9:20 Inauguración. D. Rafael Camino León en Representación de la Consejera de Igualdad, Salud y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía (Director del Plan Andaluz de Enfermedades Raras (PAER)).
D. Carlos Jiménez Contreras (Presidente de AEDIP).
D. Laureano Fernández (Director UGP).
D. Diego Núñez (Subdirector Médico HURV).
D. Juan Luis López Romero (Director Médico HURV).

09:20-9:50 Dr. Olaf Neth (Hospital Virgen del Rocío - Sevilla). "Como sospechar una IDP".

09:50 -10:20 Dra. Ana García Alonso, (Hospital Virgen de la Arrixaca -Murcia-). "Como diagnosticar las IDP's".

10:20-10:50 Dra. Almudena Sampalo (Hospital Puerta del Mar -Cádiz-). "Defectos de la producción de Anticuerpos".

10:50-11:20 Dra. Teresa Español, (Profesora UAB y Asesora Médica del AEDIP). "Inmunodeficiencias combinadas".

11:20-11:40 Coloquio.

11:40-12:00 Café.

HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN DEL ROCÍO

AEDIP
Asociación Española de Defectos Inmunitarios Primarios

World PI Week

12:00-12:30 Dra. Berta Sánchez (Hospital Virgen del Rocío -Sevilla-). "Inmunodeficiencia común variable-reto diagnóstico en niños".

12:30-13:00 Dr. Ferreira (Hospital La Paz -Madrid-). "Defectos de las células fagocíticas".

13:00-13:30 Dra. Marisol Camacho (Hospital Virgen del Rocío -Sevilla-). "Enfermedades autoinflamatorias".

13:30-14:00 Coloquio

14:00-15:30 Comida

Manejo de las IDP's: Para Médicos, Pacientes y Familiares.

15:30-16:30 Mesa Redonda presidida por la Dra. Teresa Español sobre "Tratamientos de las IDP's".

- Dra. Nuria Matamoros (Hospital Son Espases -Palma de Mallorca-).
- Dr. Manuel Santamaría (Hospital Reina Sofía - Córdoba-).
- Dra. Agueda Molina (Hospital Virgen del Rocío, -Sevilla-).

16:30-17:00 Dr. Antonio González Meneses (Hospital Virgen del Rocío -Sevilla-). "Aseuramiento Genético. Conceptos Generales".

17:00-17:15 Clausura de la Sesión a cargo del Presidente de AEDIP.

17:15-18:00 Café

ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA AEDIP -SOCIOS-

18:00 Celebración de la Junta General Ordinaria de AEDIP

NOTAS:
1. Para la asistencia se requiere inscripción previa y gratuita a través del siguiente correo electrónico: pedip@aedip.es. Información en el tlfno. 91 932 3851 (17:00 a 20:00).
2. Se requiere Carné de Afiliación a AEDIP.
3. Se emiten los Certificados de Asistencia a los participantes previamente inscritos.

ASID

Sudan A-project

29 April 2014

Towards Better PID Awareness and Care

Examinations and Conferences Centre, Soba University Hospital

Local Organizers:

Nahla H H Erwa
Wesal M Abbas
Najwa M Elbashir

ASID nominated trainers:

Monika Esser South Africa.
Shereen M Reda Cairo, Egypt.

Baxter
Gold Sponsor

Campaigns aimed at Government & authorities (1)



- Why?
 - Educate politicians and government officials about PIDs and the issues PID patients & their families face.
 - Politicians are the ones making the decisions on treatment and care financing & reimbursement.
 - The more a politician knows about a topic, the more they can sympathise.
 - Politicians increase willingness from sponsors to fund activities.

Campaigns aimed at Government & authorities (2)



الأسبوع العالمي لضعف المناعة الأولي
Semaine Mondiale des Déficiets
Immunitaires Primitifs (DIP)

Le Laboratoire Biologie et Santé
du Département de Biologie en partenariat avec
la Société Marocaine des Déficiets Immunitaires Primitifs (MSPID)

Organisent
1^{ère} Journée du Printemps de la MSPID

Le point sur
les déficits immunitaires héréditaires

MARDI 23 AVRIL 2013
A partir de 14H

Faculté des Sciences
Ben M'Sick : Amphi V

Contact : - Pr. BOUSPIHA
profbouspiha@gmail.com - Pr. H. SALIH ALJ
shananou3@gmail.com

HAJAR IPOPI LBS

DOPPI **BPIDG**

SAVE THE DATE

Une invitation suivra prochainement

World PI Week
Advancing the science of immunodeficiency
March 14 - April 14, 2013

JOURNÉE FAMILIALE
POUR LES PATIENTS ATTEINTS D'IMMUNODÉFICIENCE PRIMAIRE

Samedi 20 Avril 2013
Domaine de Hofstade - Zemst

Pour plus d'informations : info.kidney.org

Avec le soutien de
CSL Behring
Biotherapeutics for Life

Conclusions

- WPIW is the best occasion for building a momentum about PIDs in your country.
- Objectives and Target audiences depend on the specific situation of the country.

