

Workshop IPOPI - Campanhas de alerta de IDP

A IPOPI e as nossas ferramentas de apoio para as NMOs

Magda Lourenço
IPOPI Awareness Campaign Workshop
17th May, São Paulo



Workshop IPOPI - Campanhas de alerta de IDP

1. O que é a IPOPI?
2. Porquê realizar campanhas de sensibilização?
3. Exemplos de grandes campanhas de sensibilização
4. O apoio da IPOPI e nossas ferramentas para as NMOs
5. Conclusões

Workshop IPOPI - Campanhas de alerta de IDP

- A IPOPI é a organização internacional de das associações dos doentes com imunodeficiência primária.
- Dedicada a melhorar o conhecimento sobre estas doenças, a melhorar o acesso ao diagnóstico e aos tratamentos para estes doentes a nível mundial.

Workshop IPOPI - Campanhas de alerta de IDP

- A IPOPI teve início em Oxford, no Reino Unido, no mês de Setembro de 1990 quando um comité de interino de organização foi estabelecido.
- Dois anos mais tarde, em 1992, a IPOPI foi formalmente estabelecida em Lugano na Suíça.



Bob LeBien



Prof Helen Chapel

Workshop IPOPI - Campanhas de alerta de IDP

- Actualmente a IPOPI representa 46 National Member Organisations (NMOs) em 45 países:

Argentina, Australia, Austria, Belorussia, Bósnia Herzegovina (A), Belgica, Brasil, Bulgaria (A), Canadá, Chile, Colombia, Chipre, Dinamarca, Eslovénia (A), Estonia, Finlândia, França, Alemanha, Grecia, Hungaria, Islandia, India, Iran, Irlanda, Italia, Japão, México, Marrocos, Holanda, Netherlands, Nova Zelandia, Noruega, Polónia, Portugal, Roménia, Russia, Sérvia, Africa do Sul, Espanha, Suécia, Suíça, Turquia, Reino Unido, Estados Unidos (2), Uruguai and Venezuela.



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



Workshop IPOPI - Campanhas de alerta de IDP

Quadro de directores

Jose Drabwell, Presidente (Reino Unido)

Martine Pergent , Vice-Presidente (França)

Sven Frandrup, Tesoureiro (Dinamarca)

Marcia Boyle (EUA)

Dragana Koruga (Servia)

Roberta Pena (Argentina)

Joy Rosario (Africa do Sul)

Christine Jeffrey (Australia)

Maria Michelfelder (Sweden)

Vicky Modell (EUA)

Workshop IPOPI - Campanhas de alerta de IDP

Painél de aconselhamento Médico

Dra. Teresa Espanol, Presidente em fim de mandato (Espanha)

Prof. Robert Gaspar, Presidente a iniciar mandato (Reino Unido),

Dra. Esther de Vries (Holanda)

Dra. Monika Esser (Africa do Sul)

Prof. Amos Etzioni (Israel)

Prof. Alain Fischer (França)

Dra. Ewa Bernatowska (Polonia)

Dr. Klaus Warnatz (Alemanha)

Prof. Surjit Singh (India)

Prof. Alessandro Plebani (Italia)

Prof. Andrew Cant (Reino Unido)

Prof. Luigi Notarangelo (Italia/EUA)

Dr. Jose Franco (Colombia)

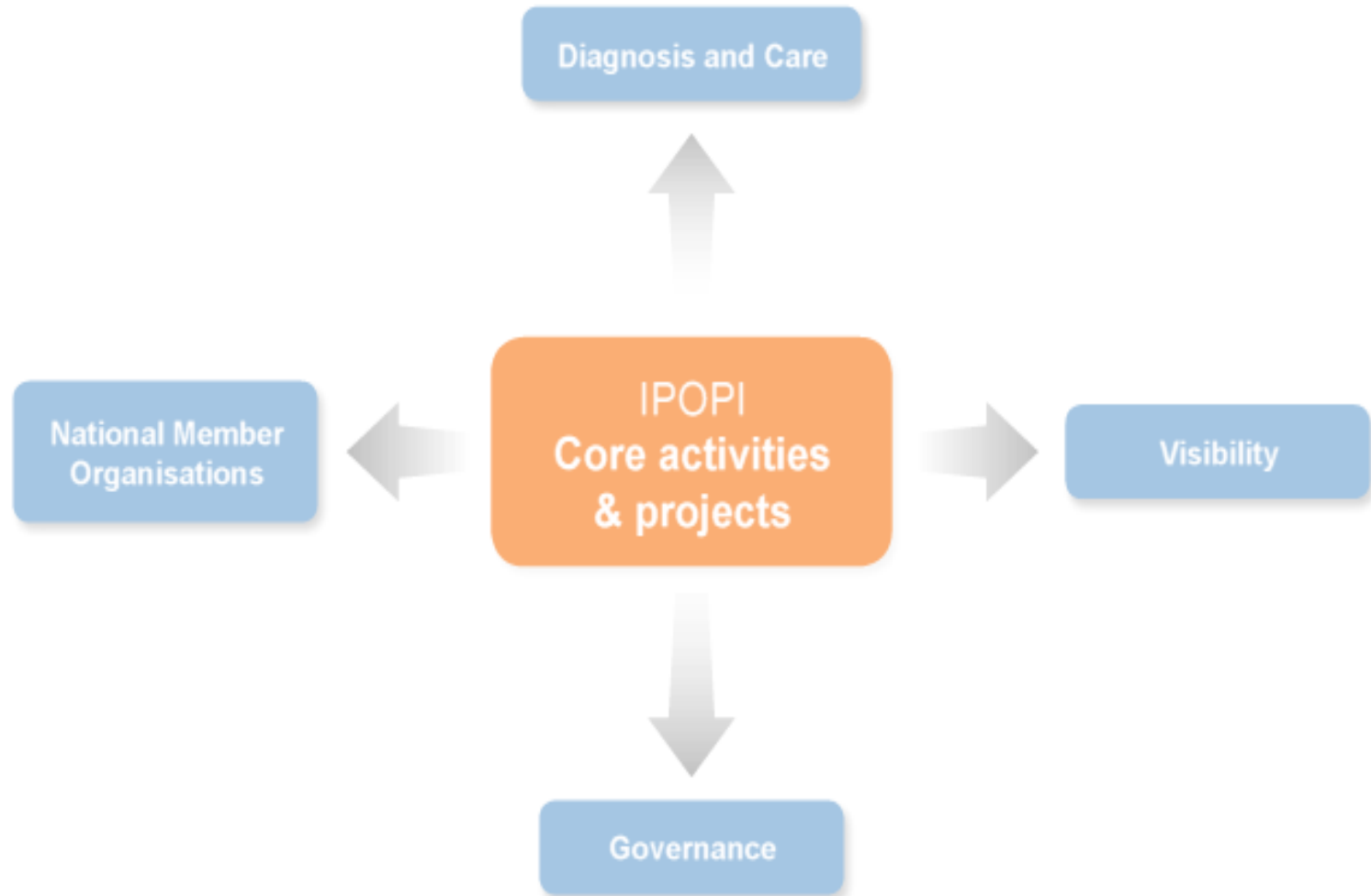
Dr. Nizar Mahlaoui (França)

Workshop IPOPI - Campanhas de alerta de IDP

Staff

Johan Prevot	Director Executivo
Carla Morgado	Assistente executiva
Magda Lourenço	Comunicação e programas para as NMOs
Carol Tavener	Administrativa
Clare Glynn	Contábil
David Watters	Consultor (Projectos)

Workshop IPOPI - Campanhas de alerta de IDP



Workshop IPOPI - Campanhas de alerta de IDP

Como implementamos estes objectivos?

- Agindo em defesa da comunidade mundial de IDP a nível POLITICO, LEGISLATIVO e REGULATÓRIO
- Trabalhando com as nossas NMOs e com outros grupos de doentes utilizadores de proteínas do plasma
- Trabalhando para melhorar o acesso ao diagnostico e a tratamentos seguros para as IDP
- Vigilando a provisão internacional de imunoglobulinas
- Promovendo o desenvolvimento de novas NMOs com programas de geminação, de apoio e de defesa
- Conferência Bienal em parceria com as organizações profissionais de médicos (ESID) e de enfermeiros (INGID)

Workshop IPOPI - Campanhas de alerta de IDP

2. Porquê realizar campanhas de sensibilização?

Workshop IPOPI - Campanhas de alerta de IDP

- **Grandes objetivos:**
 - Aumentar o conhecimento das IDPs
 - Melhorar as condições de vida dos pacientes
- **Objectivos particulares:**
 - colocar IDPs na agenda política
 - incrementar conhecimento das IDPs junto dos clínicos gerais
 - melhorar acesso ao diagnóstico e tratamentos
 - melhorar condições de reembolso
 - etc

Workshop IPOPI - Campanhas de alerta de IDP

Para o conseguir:

- Considerar:
 - oportunidades e ameaças (externas)
 - pontes fortes e fracos (internos)
- Identificar 1 ou 2 tópicos principais para abordar
- Identificar grupos alvo
 - políticos,
 - médicos,
 - pacientes,
 - público em geral, etc
- Escolher tipo de campanha
 - campanha local (hospital, cidade, estado, etc)
 - campanha de mídia
 - participar numa campanha internacional
- Escolher timings

Workshop IPOPI - Campanhas de alerta de IDP



3. Exemplos de grandes campanhas de sensibilização

Workshop IPOPI - Campanhas de alerta de IDP

Essential Medicines 15th edition (March 2007)
 WHO Model List (revised March 2007)

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

Submitted by

WHO Model
 Explanator

The core list presents the most efficacious, safe, and selected on the basis of safety and cost-effectiveness.

The complementary list includes medicines 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.

system, listing the priority conditions are and potential for safe

which specialized

Workshop IPOPI - Campanhas de alerta de IDP

Terceira edição da WPIW

Em 3 anos a IPOPI apoiou 31 países:

- Campanhas de sensibilização
- Campanhas médicas, de mídia, e para o público em geral
- Publicações



See worldwide events



See what's on near you, or browse events from previous campaigns. Add your own event too! [More...](#)



A poster for "Semana Mundial IDP" (World IDP Week) from 2013. It features the "World PI Week" logo at the top left, with the text "22nd - 29th April 2013". The main title "Semana Mundial IDP" is in large green letters, followed by the dates "22 - 29. abril 2013". Below this, the text "Imunodeficiências Primárias: Transformando Esperança em Ação!" is displayed. A large green speech bubble contains the words "TESTAR!", "DIAGNOSTICAR!", and "TRATAR!". At the bottom, there is a row of logos for various partner organizations including Baxter, UNICEF, and others.

Workshop IPOPI - Campanhas de alerta de IDP

Primeiro IPOPI PID Awareness campaign Workshop Projecto Piloto na Belgica, 2011

- BOPPI - Grupo de doentes
- BPIDG - Grupo de médicos

Identificados objectivos para a dinamização do grupo de doentes
Estabelecido um plano de acção para a Belgica

- Apresentado pela primeira vez
IPOPI Awareness Toolkit
- Posteriormente foi criado
IPOPI NMO Web Toolkit



Workshop IPOPI - Campanhas de alerta de IDP

Primeiro dia Belga da Família

Âmbito da **Semana Mundial da Imunodeficiência**

Presença de 300 pessoas

Famílias, Médicos e enfermeiros

Actividades desportivas

Workshops para pacientes

Apoio do **Presidente do Conselho Europeu**
Herman Van Rompuy

Apoio da IPOPI



U bent hier: Home » Zemst



Nieuwsblad.be
NIEUWSSITE VAN HET JAAR

Hoog bezoek in Bloso domein Hofstade - 21/04/2013

Zemst - Een Belg op 2000 lijdt aan Primaire Immunostoornissen (PI). Om de ziekte uit de anonimiteit te halen én om patiënten de kans te geven elkaar te ontmoeten, organiseerden de BOPPI (de Belgische Organisatie voor Patiënten met Primaire Immunostoornissen) en de BPIDG (de Belgische Primaire Immun Deficiëntie Groep van Artsen) de eerste PI familiedag ooit. De première in het Bloso domein van Hofstade werd zaterdag officieel ingeleid door Europees President Herman Van Rompuy. Meer dan de helft van de patiënten is vandaag nog niet gediagnosticeerd, nochtans is een tijdige en correcte diagnose belangrijk om de levenskwaliteit van de patiënt te bevorderen. Een grotere bewustwording deze deficiëntie kan het leven redden of minstens de levenskwaliteit van vele patiënten verbeteren.



PAUL VAN WELDEN



2013 - La première journée familiale pour les patients atteints d'Immunodéficience Primaire (IP) s'est tenue le week-end passé au domaine provincial d'Hofstade (Zemst) ée par le **Président du Conseil européen Herman Van Rompuy**. Avec la participation de plus de 300 patients IP et leurs familles, la journée fut un véritable succès.

Workshop IPOPI - Campanhas de alerta de IDP



IPOPI EU PID Forum (2011)
Testar SCID nos recém nascidos



IPOPI Forum - Planos Nacionais para as Doenças Raras (2012) - Centros de Referência e Registros de Doentes



IPOPI PID Forum HTA (2012)
Avaliação das tecnologias da saúde

Workshop IPOPI - Campanhas de alerta de IDP

4. O apoio da IPOPI e nossas ferramentas para as NMOs

Workshop IPOPI - Campanhas de alerta de IDP

- **A IPOPI tem varios programas e ferramentas para ajudar as NMOs a desenvolverem as suas campanhas de sensibilização**
 - ☐ **Workshops de campanhas de alerta** envolvendo um país
 - ☐ **Workshops intensivos de campanhas mediáticas e de sensibilização política**
(por zonas geográficas, envolvendo varios países com pontos em comum)
 - ☐ Programa de **profissionalização para as NMOs** (países onde anda não existe um grupo)
 - ☐ Programa de atribuição de **fundos para projetos e campanhas de alerta**
 - ☐ Programa de atribuição de **fundos para a Semana Mundial das IDPs**
 - ☐ **Kits de ferramentas e recomendações** desenvolvidos pela IPOPI
 - ☐ **NMO Website ToolKit**

Workshop IPOPI - Campanhas de alerta de IDP

- **Kits de ferramentas e recomendações** desenvolvidos pela IPOPI
 - Guia IDP para famílias e escolas
 - Guia IDP para médicos
 - Guia IDP para governantes
 - Diretrizes sobre como falar/ estar na rádio e na TV
 - Diretrizes para realizar acções juntos do Governo
 - Diretrizes para acções juntos da mídia e
 - Diretrizes para empresas esponsores
 - Carta modelo para figuras públicas
 - Fatos sobre IDP

Recursos online: www.ipopi.org & www.worldpiweek.org

Workshop IPOPI - Campanhas de alerta de IDP

IPOPI NMO Web Toolkit



08. 05. 2013.

Puteti directiona 2% din impozitul pe anul trecut, catre ARPID!

formular 230 Se completeaza doar la rubricile de la punctul I, semnatura si data. Se depun la Agentia Fiscala de care [read more »](#)



24. 04. 2013.

Evenimente Saptamana Mondiala a IDP

Padurea IDP a fost plantata! Speram sa ajutam la cresterea gradului de constientizare a IDP, ajutand in acest fel la [read more »](#)

Tel: 0040743078143 E-mail: asociatiaarpid@yahoo.com

Acasa Despre ARPID Despre IDP Evenimente Link-uri utile

J Project

IPOPI news

→ IPOPI News

EU Commission adopts Directive on Recognition of Medical Prescriptions in Cross-border Healthcare

2013-01-24 14:57:37

The European Commission recently adopted an Implementing Directive to establish a framework to ensure recognition of medical prescriptions in cross-border healthcare as required by Directive 2011/24/EU on the Application of patients' rights in cross-border healthcare adopted on 9 March 2011. T

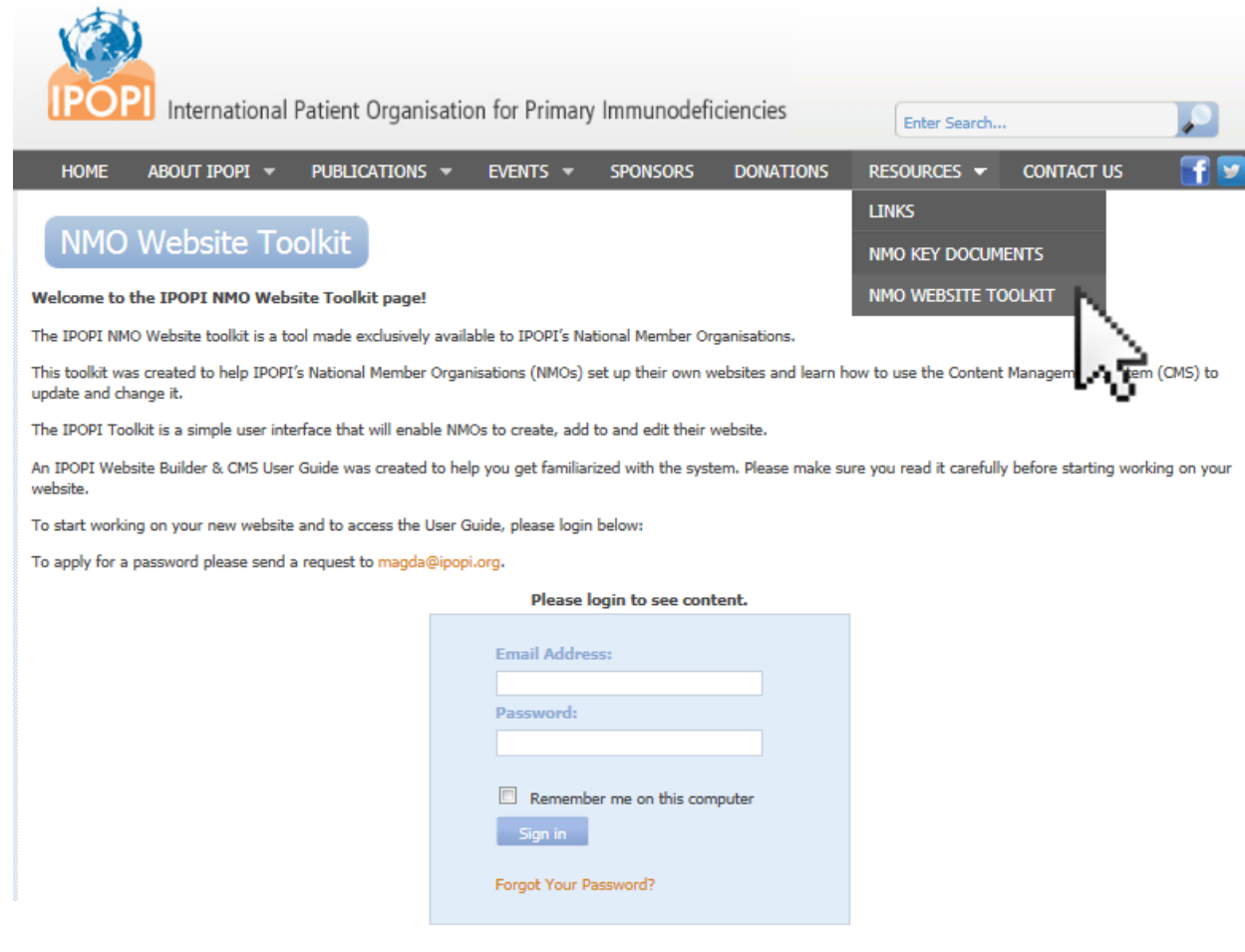
[Read more...](#)

Posted in: Posted in: [News Archive](#)



Workshop IPOPI - Campanhas de alerta de IDP

IPOPI NMO Web Toolkit



IPOPI International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies

Enter Search...

HOME ABOUT IPOPI PUBLICATIONS EVENTS SPONSORS DONATIONS RESOURCES CONTACT US

LINKS
NMO KEY DOCUMENTS
NMO WEBSITE TOOLKIT

NMO Website Toolkit

Welcome to the IPOPI NMO Website Toolkit page!

The IPOPI NMO Website toolkit is a tool made exclusively available to IPOPI's National Member Organisations.

This toolkit was created to help IPOPI's National Member Organisations (NMOs) set up their own websites and learn how to use the Content Management System (CMS) to update and change it.

The IPOPI Toolkit is a simple user interface that will enable NMOs to create, add to and edit their website.

An IPOPI Website Builder & CMS User Guide was created to help you get familiarized with the system. Please make sure you read it carefully before starting working on your website.

To start working on your new website and to access the User Guide, please login below:

To apply for a password please send a request to magda@ipopi.org.

Please login to see content.

Email Address:

Password:

☐ Remember me on this computer

[Sign in](#)

[Forgot Your Password?](#)

Workshop IPOPI - Campanhas de alerta de IDP

Em conclusão:

- Actividades de sensibilização **desenvolvidas por pacientes são essenciais para que as IDP sejam mais conhecidas** e as vossas necessidades sejam tidas em conta a nível político – a vossa opinião conta!
- Identificar as prioridades, oportunidades e ameaças a nível nacional e estabelecer uma **campanha de sensibilização por etapas**.
- Numa altura de revisão de protocolos de saúde é importante incrementar a sensibilização sobre as IDPs, como **grupo importante de Doenças Raras**.
- **Situar as IDPs na agenda política** e incrementar a visibilidade dos pacientes con IDP no Brasil.
- **Pode ser feito e a IPOPI vos ajudará!**

Workshop IPOPI - Campanhas de alerta de IDP

Obrigada ao nosso sponsor

Baxter





Obrigada pela atenção