

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

Magda Lourenço and Leire Solis
IPOPI taller sobre campañas de sensibilización
17th 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 IMMUNODEFICIENCIES



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)



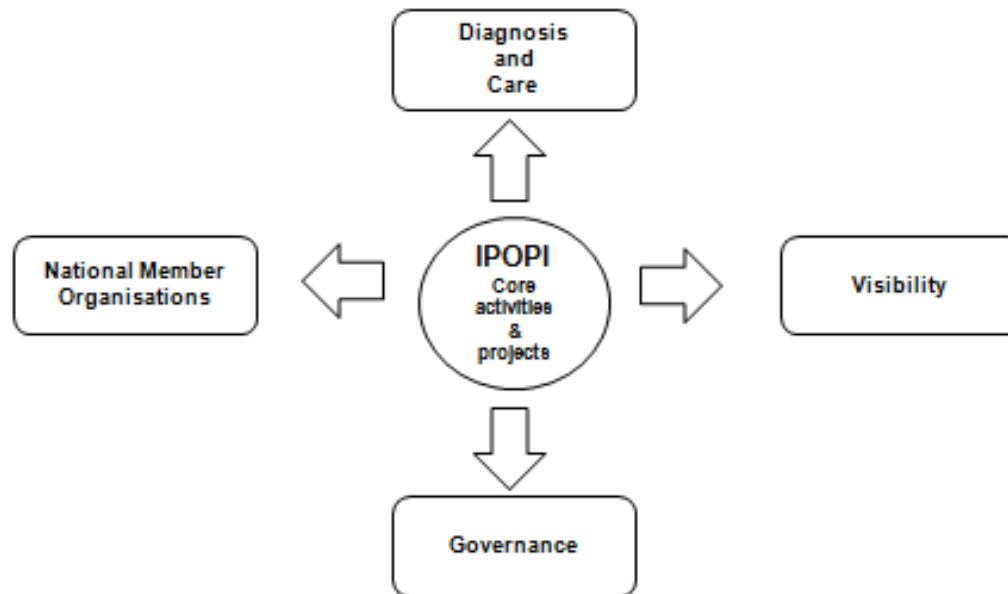
1. Presentación de IPOPI

- **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 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 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.



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!

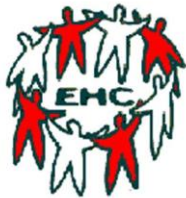
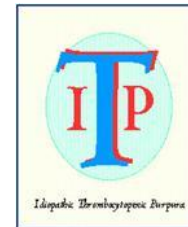
TEST!

DIAGNOSE!

TREAT!



3. Ejemplos de campañas de sensibilización



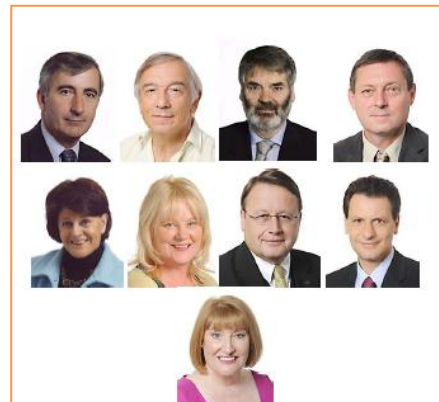
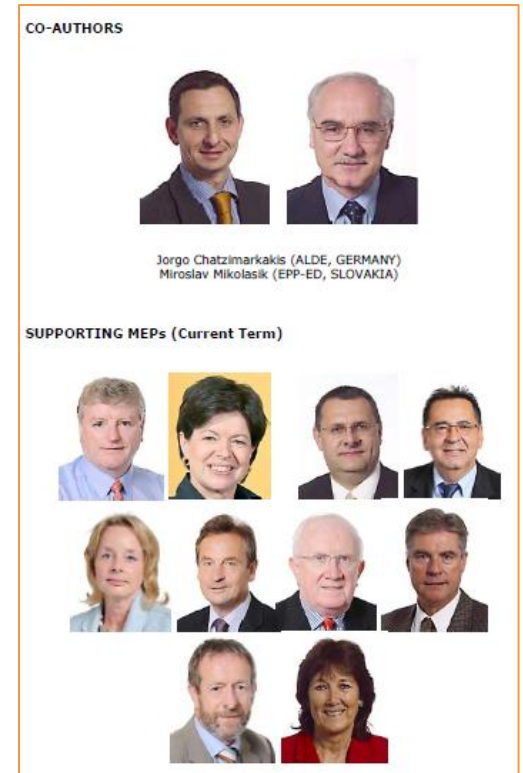
Reunión con el anterior
Comisario Europeo de Salud
y Consumidores, John Dalli



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

www.worldpiweek.org



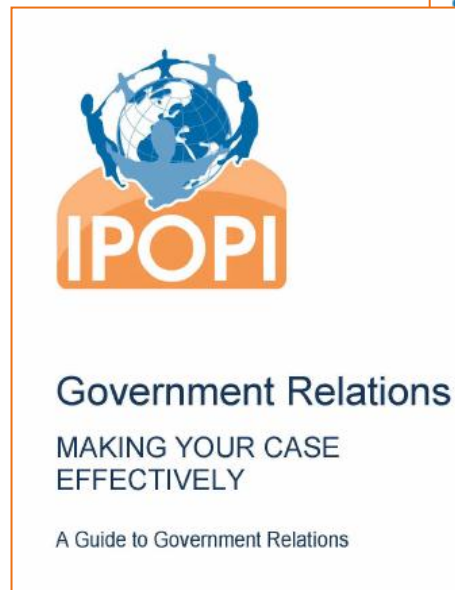
La página web de IPOPI contiene numerosos recursos (publicaciones, últimas noticias, base de datos sobre IG, etc.)



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
- ¡Situar 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

