

Ejemplos de

Campañas mediáticas y de sensibilización exitosas



Julia Nordin
NMO Programmes Officer
Cancún, México
11 de octubre de 2019

Expandiendo la sensibilización

- **Sensibilización pública**

- Eventos públicos
- Redes sociales
- Periódicos
- TV/Radio

- **Sensibilización médica**

- Seminarios educativos
- Stands en hospitales
- Panfletos

- **Sensibilización política**

- Reuniones con políticos
- Llamada a la acción
- Toma de posición

Con qué herramientas?



World PI Week
TEST • DIAGNOSE • TREAT

Together, bringing about change for primary immunodeficiency patients worldwide

World PI Week 22-29 April

www.worldpiweek.org | @WorldPIWeek

Who?
Everyone can get involved in World PI Week from patients, carers and families, to healthcare professionals, medical societies, patient organisations, researchers, schools, policy makers, pharmaceutical industries, public health authorities and anyone interested to celebrate the week and spread awareness!

What?
World PI Week is a global movement to raise awareness of Primary Immunodeficiency (PI) and related challenges, promote quality of life for people with primary immunodeficiency, early diagnosis, availability and access to treatment and care worldwide and stimulate communication and advocacy around primary immunodeficiency.

Where?
Hundreds of events are taking place across the world during World PI Week. National, regional or local patient organisations, medical societies, hospitals, organise events, lectures, family activities, walks, media interviews and many other activities during the Week. Find events around you on the World PI Week map of events on our website!



Medical Awareness Toolkit

World PI Week
TEST • DIAGNOSE • TREAT

Situando a los pacientes de inmunodeficiencia primaria en el centro de su tratamiento

22 – 29 April 2019

Trabajamos en propiciar el cambio para los pacientes de inmunodeficiencia primaria en el mundo



Public Awareness Toolkits

Public Awareness Toolkit

Herramientas de IPOPI ya disponibles

- Directrices para interactuar con los medios
- Lista de tareas para una conferencia de prensa exitosa
- Directrices para medios de comunicación (TV & Radio)
- Lista de tareas para eventos
- Guía para las relaciones con los gobiernos
- Los Principios Esenciales de Cuidado de las IDPs

Todos disponibles en: www.ipopi.org



A collage of IPOPI resources. At the top right is the 'Media Guidelines' document, which includes the text: 'Developing and managing relations with media is an essential step to successfully raise awareness of and with other target audiences. The following guidelines serve to assist media relations. It includes a simple media check list to guide NMOs on the establish relations with journalists prior to an awareness raising event or offer advice on approaching journalists, writing press releases and writing guidelines for approaching the radio and TV are available on the IPOPI'. Below it is the 'Checklist for an Effective Press Conference' document, which includes sections for 'Introduction' and 'Reason'. The 'Reason' section lists: 'A big, newsworthy story.', 'New information relating to a big story.', 'A statement on a controversial issue.', 'Participation of high profile speakers or', 'Release of important new findings or', 'Launch of a major new initiative.', and 'Announcement of something of local'. At the bottom is the 'PACK DE IMPLEMENTACIÓN INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS' document, which features 'PRINCIPIOS ESENCIALES PARA EL CUIDADO' and six numbered principles with icons: 'PRINCIPIO 1 El papel de los centros especializados', 'PRINCIPIO 2 La importancia de los registros', 'PRINCIPIO 3 La necesidad de colaboración en la investigación multinacional', 'PRINCIPIO 4 El papel de los grupos de pacientes', 'PRINCIPIO 5 Opciones de gestión y tratamiento de las IDPs', and 'PRINCIPIO 6 Gestión del diagnóstico y cuidado de las IDPs en todos los países'.

World PI Week, 22-29 de abril

- World PI Week (Semana Mundial de las IDPs) es un movimiento global de incidencia y sensibilización sobre las inmunodeficiencias primarias
- Promueve la calidad de las personas con IDPs, el diagnóstico temprano, la disponibilidad y acceso al tratamiento y al cuidado a nivel mundial



Aumentando la sensibilización

World PI Week, 22-29 de abril

- www.worldpiweek.org proporciona materiales para campañas de ámbito local y actividades de sensibilización
- IPOPI apoya el desarrollo nacional de la WPIW mediante el programa de becas (31 becas en 2019)
- Diseminación de los materiales de información a pacientes de IPOPI y de la WPIW a través de las organizaciones nacionales de pacientes
- Promoción de la WPIW a través de las redes sociales
- Desde el principio de la campaña, IPOPI ha apoyado a 150 campañas nacionales

WPIW 2020
10º aniversario!

Material de campaña

- Poster de la WPIIW
 - Puede ser traducido, solicitándolo en julia@ipopi.org
- Logos
- E-banners para la web, firma del email o uso en redes sociales
- Folleto de la campaña
- Ejemplo de blog o de un post en la web

Todos ellos listos para ser traducidos o usados/modificados!

The collage features several pieces of campaign material:

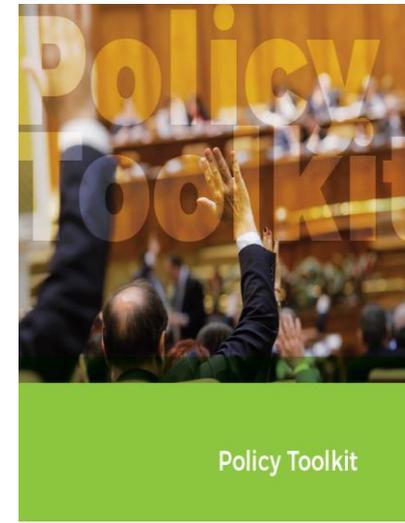
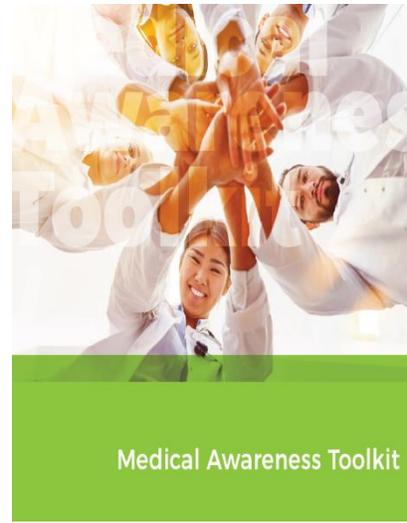
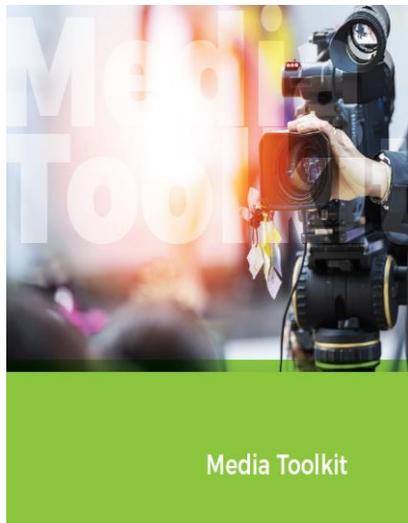
- Top Left:** A banner with the text "Putting primary immunodeficiency patients at the centre of their care" and "22 - 29 April 2019". It includes the World PI Week logo and social media handles like @WorldPIWeek and worldpiweek.org.
- Top Right:** A poster with the text "World PI Week TEST • DIAGNOSE • TREAT" and "Together, bringing about change for primary immunodeficiency patients worldwide". It features a collage of diverse people.
- Center:** A large graphic with the World PI Week logo and the text "TEST • DIAGNOSE • TREAT". Below it is a grid of photos showing various people and activities.
- Bottom Center:** A graphic with the text "Situando a los pacientes de inmunodeficiencia primaria en el centro de su tratamiento" and "22 - 29 April 2019". Below this is the text "Trabajamos en propiciar el cambio para los pacientes de inmunodeficiencia primaria en el mundo".
- Bottom Right:** A grid of informational boxes with the following content:
 - What?** World PI Week is a global movement to raise awareness of Primary Immunodeficiency (PI) and related challenges, promote quality of life for people with primary immunodeficiency, early diagnosis, availability and access to treatment and care worldwide, and stimulate communication and advocacy around primary immunodeficiency.
 - Where?** Hundreds of events are taking place across the world during World PI Week. National, regional or local patient organisations, medical societies, hospitals, organise events, lectures, family activities, walks, media interviews, and many other activities during the week. Find events around you on the World PI Week map of events on our website!
 - Who?** Everyone can get involved in World PI Week, from patients, carers and families, to healthcare professionals, medical societies, patient organisations, researchers, schools, policy makers, pharmaceutical industries, public health authorities and anyone interested to celebrate the week and spread awareness!
 - About** World PI Week was created in 2010 and since then, many activities have taken place in over 90 countries worldwide, reaching thousands of people and generating wide media attention at local and international level.
 - Primary immunodeficiencies are rare diseases which occur when a person's immune system is absent or does not function properly.**
 - There are over 200 forms of primary immunodeficiency, ranging widely in severity.**
 - An estimated 6 million people are living with primary immunodeficiency worldwide.**
 - 70-90% of people with primary immunodeficiency are still undiagnosed worldwide.**



70 to 90% of #PrimaryImmunodeficiency sufferers remain undiagnosed. Help raise awareness of PI. Celebrate @WorldPIWeek on 22-29 April [CLICK TO TWEET](#)

Sets de herramientas

- Herramientas para 4 tipos de sensibilización:
 - Sensibilización en medios
 - Sensibilización política
 - Sensibilización médica
 - Sensibilización pública



Ejemplos geniales de vuestras organizaciones

Puerto Rico – 2019

QUIEN: APIP Puerto Rico

QUÉ:

- Feria de Salud en la Universidad de Puerto Rico
- Eventos comunitarios en escuelas
- Mesa informativa, distribución de folletos en congresos médicos
- Feria de la Salud en Culebra
- Campaña de Facebook publicitando una reunión de familias
- Anuncio de prensa
- 10 carteles publicitarios
- Anuncio de radio en 12 emisoras
- Reunión para familias, 125 participantes

Ganadores del concurso de fotos de este año!



Venezuela - 2019

QUIEN: IDP Venezuela

QUE:

- Reunión con psiquiatra sobre la vida cotidiana para pacientes con IDPs, sus familias y amigos
- Visitas a diferentes servicios médicos: pediatría de atención primaria, pediatría de urgencia, medicina general, medicina atención primaria, enfermería, estudiantes, internistas, neumólogos y otorinolaringólogos.
- Actividad en el exterior para patients y ONGs
- Distribución de materiales de campaña



Ecuador - 2019

QUIEN: Fundación PIDE

QUE:

- Reunión nacional para pacientes con IDPs
- Taller sobre capacitación médica para pacientes y sus familias
- Actividades de integración
- Distribución de material informativo



©Cristina Far

Argentina - 2019

QUIEN: AAPIDP

QUE:

- Reunión nacional de pacientes con charlas médicas, taller psicosocial, de arte y actividades recreativas
- Campaña fotográfica de las señales de alarma de las IDPs
- Reuniones regionales de pacientes con actividades recreacionales en el exterior para los pacientes y sus familias



Colombia – 2018

QUIEN: Fundación FIP en colaboración con la Asociación de Asma, Alergia e Inmunología (ACAAI)

QUE:

- 8º simposio nacional sobre las IDPs para profesionales médicos en Medellín, sobre el tema “avances en el diagnóstico y tratamiento”
- Seminarios académicos sobre test clínicos de calidad para el diagnóstico de los defectos genéticos de las IDPs
- Escuela de Citometría de Flujo
- Reunión de pacientes con IDPs y familias, suelta de globos



Semana Mundial de las Innovaciones en Ciencias Primarias
Abril 22 - 29 de 2018

VIII Simposio Nacional de Inmunodeficiencias Primarias
Asociación Colombiana de Alergia Asma e Inmunología

Hotel San Fernando Plaza
Auditorio Cayales
Abril 25 de 2018
8:00 am - 5:00 pm
Medellín - Antioquia

Avances en el Diagnóstico y Tratamiento para el Personal del Área de la Salud

Invitan:

ASID, ACIN, SCP, JURE, FACO, ACIN, SCP, JURE, FACO

Apoyan:

Shire, BIOTOSCANA, KEDRION, BD, octapharma, Biotrop, GRIFOLS, jmen, Joffe-Mockel, IDPNET, GPO

Informes: fundacionfip@gmail.com
Tels: (4) 311-8121 • (314) 864-6966
Entrada libre con inscripción previa en: www.fundacionfip.org.co

Qué puede hacer mi organización?

- Desarrollar una idea y empezar a planificar
 - Para tener ideas, visita www.worldpiweek.com y consulta los informes anuales con todas las actividades desarrolladas por otras organizaciones
 - Contacta con IPOPI o alguno de sus miembros
- Usa material disponible en la web
 - Contacta con IPOPI y pregunta sobre cómo ajustar y traducir materiales existentes a tu país
- Une fuerzas con otros
 - Profesionales médicos, otras ONGs, grupos de interés, grupos de pacientes con enfermedades minoritarias
- Únete a las redes sociales durante la WPIW mediante el uso de posts, tweets o creando tu propio contenido
 - Twitter: @WorldPIWeek, Facebook: @WorldPIWeekcampaign
 - #WorldPIWeek #WPIW2020 #PID #Plawereness
- Invita todo el mundo a unirse!

Tres cosas esenciales

- 1) Todos los países pueden hacer algo – pequeño o grande
- 2) WPIW es una oportunidad única para aumentar la sensibilización
- 3) IPOPI está aquí para ayudarte!

Preguntas? → Julia@ipopi.org



Gracias por la atención!

www.ipopi.org
www.worldpiweek.com



@IPOPIPID
@worldpiweekcampaign



@IPOPI_info
@WorldPIWeek



youtube.com/IPOPIPID
Youtube.com/worldpiweek