



IPOPI 8TH AFRICAN PID PATIENTS' MEETING

14-15 JUNE 2023
CASABLANCA, MOROCCO

an **IPOPI** event

8^{ÈME} RENCONTRE AFRICAINE
D'IPOPI POUR LES PATIENTS
ATTEINTS DE DIP

COLLABORATION



SUPPORTED BY

GRIFOLS



IPOPI

IPOPI.ORG

Traduction en temps réel

Real-Time Translation

1. Scanner de QR
Scan the QR:



2. Choisir la langue
Choose language:

The Wordly app interface is displayed. At the top is the 'wordly' logo with a blue 'W' icon. Below it, the text 'AI-POWERED INTERPRETATION' is shown. There are two input fields: 'Choose language *' with 'English (US)' selected, and 'Enter Session ID *' which is empty. Below these fields is a 'More options' link and a question mark icon. At the bottom is a grey 'Attend' button.

3. utiliser l'oreillette de votre
téléphone pour l'audio
Use headset on your phone for
audio:





IPOPI
8TH AFRICAN
PID PATIENTS'
MEETING

14-15 JUNE 2023
CASABLANCA, MOROCCO

an IPOPI event

SESSION 5

COLLABORATION



SUPPORTED BY



SESSION 5:

Atelier «Comment sensibiliser aux DIP»

PID Awareness Workshop

Modératrice | Moderator: Miriam Ferreira

COLLABORATION



SUPPORTED BY



IPOPI

IPOPI.ORG

Introduction

Exercice pratique
Comment notre plaidoyer peut utiliser un
moment fort.

Practical exercise
How to take advantage of a momentum?

Exercice pratique

L'élan : Journée de la couverture maladie universelle.

Sujet : Prise en charge financière des traitements

Exercice pratique

Cet atelier se déroulera en deux parties :

1) Créer une campagne de sensibilisation

A. Créer le message

B. Créer un support visuel - FRESCO

2) Préparez une réunion pour partager vos plans de campagne avec l'un ou l'autre:

- Option 1 - Vos membres
- Option 2 - Le sponsor

Exercice pratique

1) Créer une campagne de sensibilisation (25m)

A. Créez votre message en répondant aux questions suivantes:

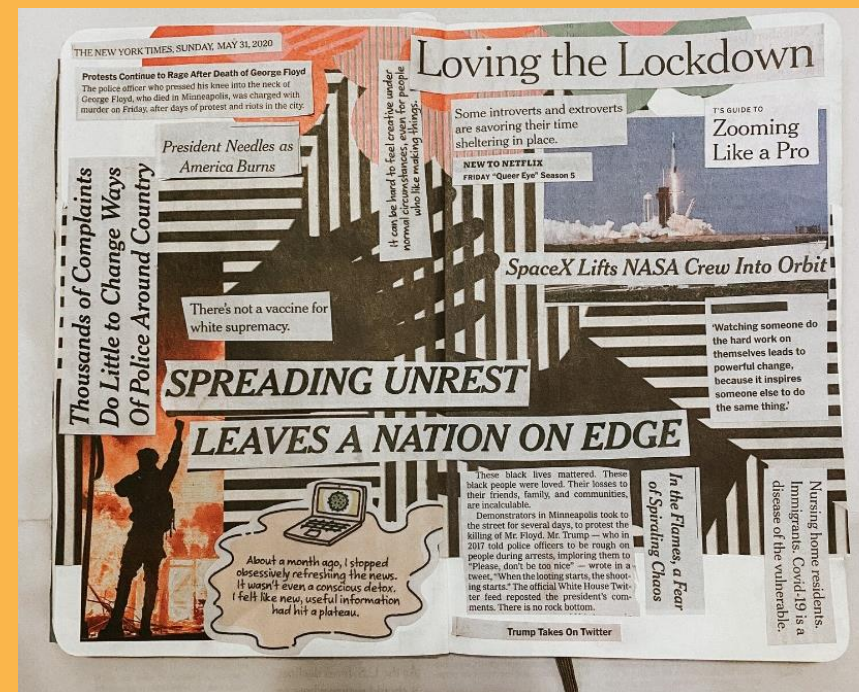
- QUI - votre public cible
- QUOI - l'activité que vous allez organiser
- OÙ - lieu de l'activité
- QUAND - date et heure de l'activité
- POURQUOI - les objectifs de votre campagne
- COMMENT - les méthodes et les ressources dont vous aurez besoin (par exemple, des bénévoles et un soutien financier)

Exercice pratique

1) Créer une campagne de sensibilisation

B. Créer un FRESCO un support visuel/affiche fabriqué à partir d'extraits de journaux et de magazines.

Mettez en lumière votre message !



Exercice pratique

2) Préparez une réunion pour partager vos plans de campagne avec l'une ou l'autre des options suivantes : (25m)

- Option 1 - Vos membres
 - Objectif : recruter des bénévoles pour vous aider à mener à bien votre campagne

OU

- Option 2 - Le sponsor
 - Objectif : rassembler des fonds pour soutenir votre campagne

Exercice pratique - timeline

- 1) Créer une campagne de sensibilisation (25m)
 - A. Créer le message
 - B. Créer un FRESCO
- 2) Préparez une réunion avec vos membres OU un sponsor (25m)
- 3) Session de jeu de rôle - Chaque groupe choisira un membre du groupe pour jouer le rôle d'un "membre de l'organisation" OU d'un "sponsor" (10m)
 - Présentez votre campagne au groupe
 - Se préparer à répondre à quelques questions

Exercice pratique

**Présentez votre campagne de
sensibilisation**

Exercice pratique

Jeu de rôle

**2 exemples de campagnes de sensibilisation
réussies en Amérique latine et en Asie**

**2 NMO examples of successful awareness
campaigns in Latin America and Asia**

Amérique latine : Bolivie, FIDEP (2021)

Mise en place d'une campagne de sensibilisation dans les médias sociaux, par le partage de vidéos :

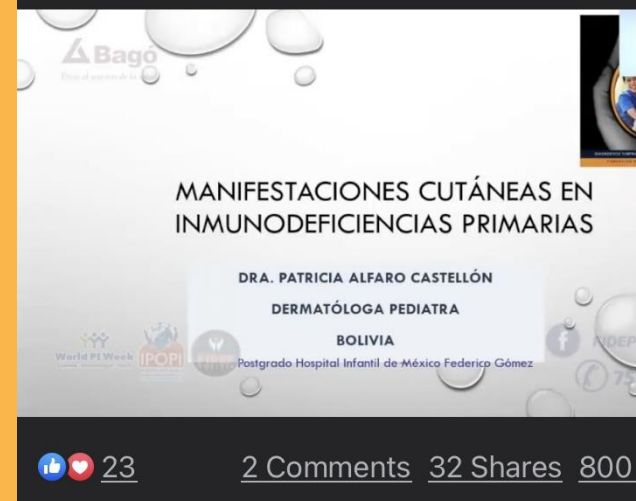
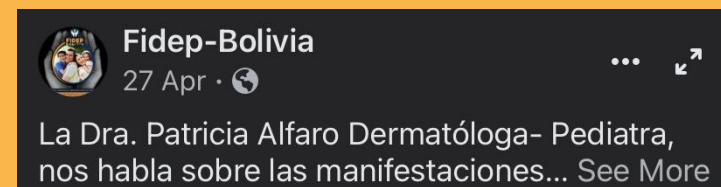
- Immunologistes et autres spécialistes - vidéos d'information sur les manifestations de l'immunodéficience primaire.
- Familles - témoignages de diagnostics tardifs et de ce que c'est que de vivre avec une salpingite dans un pays où l'accès au traitement n'est pas rapide.



Amérique latine : Bolivie, FIDEP (2021)

Résultats : De nombreux médecins, parents et patients adultes ont contacté l'ONM :

- 1) Sensibilisation de la population générale aux MIP.
- 2) Fourniture de matériel éducatif aux médecins, aux patients et aux soignants.
- 3) Augmentation du nombre de membres.



Asie : Indonésie, IPIPS (2022)

Élaboration d'une campagne de sensibilisation dans les médias sociaux :

- Lancement de récits de parents sur la façon de vivre avec une salpingite et de faire face aux difficultés.
- Lancement d'un concours de photos sur la Journée mondiale de la pédiatrie, avec des prix intéressants à la clé.
- Collaboration avec la Société indonésienne de pédiatrie par le biais d'une interview en direct sur sa chaîne officielle.

Cerita Orang Tua



Pada 2016, kedua putra kami Darren Timothy Budijanto (!) dan Jason Matthew Budijanto di diagnosa sindrom Hyper IgM. Pada saat itu Jason berusia 4 tahun dan mengalami infeksi telinga yang parah.

Tidak mudah untuk mendapatkan diagnosa yang tepat, sampai rumah sakit di Singapura pun tidak dapat memberikan diagnosa yang tepat. Sekarang Jason menjaga kehidupan yang higienis, rutin mengkonsumsi obat anti jamur dan antibiotik,

Tantangan biaya per belum dita sebagai pemerin pengobat Imunod

Hendy Wijaya B, Inneke Suryana & Jason

<http://www.imunodefisiensi-indonesia.org/>

PEMENANG WORLD PI WEEK PHOTO CONTEST

CONGRATULATIONS!



@rizkyaryaa_91 @arianti.riia @abel_mehola_marbun

Asie : Indonésie, IPIPS (2022)

Résultats :

1) Histoires de parents

- Création d'un plus grand engagement et d'un soutien aux autres familles qui surmontent les mêmes défis.
- Augmentation du nombre de membres
- D'autres personnes peuvent s'inspirer de ces histoires.

2) Concours de photos

- Meilleure portée de leur message sur les médias sociaux
- Collaboration avec la Société de pédiatrie
- Le message a atteint un public plus large, y compris les professionnels de la santé.





IPOPI
8TH AFRICAN
PID PATIENTS'
MEETING

14-15 JUNE 2023
CASABLANCA, MOROCCO

an IPOPI event

Conclusion

COLLABORATION



SUPPORTED BY





IPOPI
8TH AFRICAN
PID PATIENTS'
MEETING

14-15 JUNE 2023
CASABLANCA, MOROCCO

an IPOPI event

DÉJEUNER

LUNCH

1HS.

COLLABORATION



SUPPORTED BY

