



Connecting Our Community

Caixa de Ferramentas de Apoio

Para garantir sensibilização e acesso ao
tratamento dos pacientes de Alfa-1 no
mundo inteiro

Índice

Introdução	1
Como Começar	2
Como Estabelecer a sua Estratégia de Apoio e Metas	3
Detalhamento da sua Estratégia de Apoio e Metas	4
Compreender a Situação e o seu Público.....	6
Análise SWOT.....	8
Elaboração da sua Mensagem de Apoio... ..	9
Comunicação Eficaz da sua Mensagem.....	12
Etapas finais	13
Apêndice	14
Amostra de Carta de pedido de Apoio Legislativo	18
Amostra de Carta de Agradecimento.....	19
Amostra de Carta de pedido de Apoio Legislativo	20

Introdução

O que é Alfa-1?

A Deficiência de Antitripsina Alfa-1 (Alfa-1) é uma doença genética rara que pode resultar em doença pulmonar grave em adultos e doença hepática em crianças e adultos. Conforme as comunidades Alfa-1 unem forças no mundo inteiro, o nosso empenho no apoio para obter melhor acesso ao tratamento se tornará universal. Para atingir essas metas, vamos nos alinhar com os governos, a indústria e as organizações de saúde e de pesquisa em vários países.

Alfas do mundo inteiro passam por muitos problemas iguais:

- Pouco ou nenhum conhecimento da sua doença.
- Diagnóstico tardio, enquanto a saúde se deteriora
- Os médicos não estão familiarizados com os métodos de tratamento de Alfa-1.
- Limitado ou nenhum acesso à terapia de reposição - a única terapia específica para Alfa-1.

Em consequência disso, a qualidade de vida sofre muito.

As dificuldades de obter os cuidados médicos apropriados variam em cada país. Muitos países já enfrentaram esses obstáculos e progrediram nas áreas de percepção, detecção, gestão da saúde, o acesso à terapia e reembolso. Enquanto os países têm estruturas diversas de governança e sistemas de saúde que exigem um método único de apoio, muito se pode aprender com a experiência de comunidades Alfa-1 que enfrentaram os mesmos obstáculos e venceram algumas batalhas muito difíceis.

O objetivo deste documento é proporcionar às organizações nacionais de pacientes alguma orientação prática para melhorar a eficácia dessas relações governamentais. Note-se que sugestões podem ser muito eficazes em alguns países, mas inadequadas ou mesmo prejudiciais em outros. Os leitores devem decidir quais recomendações são relevantes dado o contexto político, social e cultural de seu próprio país.

Alfa-1 Global está disponível para partilhar recursos, sempre que possível, e este documento será atualizado conforme necessário.

Agradecemos à Fundação Alfa-1, IPOPI, CSL Behring e Grifols pela ajuda na elaboração desta ferramenta.

Gonna Gutierrez, Diretor Global da Alfa-1,
Comissão de Coordenação Global,
agosto de 2015

Como Começar

O que é Apoio e por que é importante?

O apoio é como os indivíduos e as organizações informam e influem no processo de decisões de políticas. Os legisladores (ou membros do parlamento) e os reguladores muitas vezes não estão adequadamente informados sobre as questões que mais importam para você. Você é o especialista, e tem o direito e responsabilidade de educar aqueles que tomam decisões que atingem a você e a sua comunidade.

Esta Caixa de Ferramentas de Apoio tem por objetivo ajudá-lo a construir uma estratégia de apoio bem-sucedida. Você vai encontrar ferramentas para envolver e educar os responsáveis pelas decisões em seu país ou região. Incluem-se planilhas, dicas e ferramentas que ajudarão a:

- Estabelecer seus objetivos e estratégia de apoio.
- Compreender a situação e o seu público.
- Elaborar a sua mensagem de apoio.
- Comunicar com eficácia a sua mensagem aos legisladores e a outros funcionários.
- Etapas finais para consolidar o êxito.

Estabelecer seus objetivos e estratégia de apoio.

Ninguém sabe melhor do que você o impacto que esta doença tem sobre você e seus familiares. Dito isto, é importante perceber que elaborar e entregar a sua mensagem de apoio é um processo.

O primeiro passo é compreender realmente o que você quer que a sua comunicação realize e os recursos que usará para tanto. Estabelecer suas metas e objetivos aumentará a sua eficácia e índice de êxito. A Comunidade Alfa-1 tem muitos itens em pauta:

- Acesso a tratamento e terapia
- Pesquisa
- Desenvolvimento de novas terapias
- Conscientização e detecção
- Financiamento
- Segurança dos produtos de sangue
- Educação e sensibilização
- Coleta de dados e registro de pacientes

Cada um dos itens da pauta pode ser realizado de inúmeras maneiras e esses caminhos ajudarão a definir suas metas e objetivos, bem como a melhor estratégia para o sucesso.

Apenas ter um objetivo não é o suficiente para produzir o resultado desejado. Assim como em tantas coisas na sua vida e, certamente, na sua gestão da doença, uma preparação minuciosa pode ser o fator diferenciador em qualquer caminho que você seguir para alcançar um objetivo. Compreender o alcance de seu objetivo, o tempo que você tem para realizá-lo e quaisquer recursos necessários para ajudá-lo a elaborar uma boa estratégia para alcançar seu objetivo. Isso requer análise minuciosa e as perguntas da próxima página ajudam a configurar o processo de avaliação e de raciocínio necessários.

Como estabelecer a sua Estratégia de Apoio e Metas

Qual é o seu principal objetivo/meta para fazer isso?

Perguntas importantes para fazer a si mesmo

1.	Quanto tempo eu tenho para dedicar ao apoio a cada mês?	
2.	Quais questões foram importantes para mim no passado?	
3.	Quais são uma ou duas questões mais importantes para se concentrar nos 6 próximos meses?	
4.	Existe alguma legislação pendente que seja de interesse para mim ou para minha comunidade?	
5.	O meu histórico está pronto?	
6.	Tenho alguma outra ligação aos meus legisladores?	
7.	Quando eles estão em sessão?	
8.	Haverá próximas reuniões comunitárias para eu participar?	
9.	Existem próximas reuniões da comissão para eu me envolver?	
10.	A minha organização terá eventos em breve para convidar o meu legislador?	
11.	Em qual atividade de apoio posso envolver-me por intermédio da minha organização?	
12.	Outras perguntas?	

Detalhamento da sua Estratégia de Apoio e Metas

As respostas às perguntas da página anterior ajudarão a definir um plano de apoio apropriado e que seja acionável e realista. Recomendamos planejamento em incrementos de seis meses nos esforços para garantir que seus recursos e metas ainda sejam aplicáveis.

Mesmo que esta Caixa de Ferramentas de Apoio se concentre em ter uma reunião eficaz face-a-face com o seu público, é importante também analisar muitas possibilidades de engajamento e usá-las em sua estratégia de apoio de seis meses.

Exemplos de Oportunidades de Participação

- Solicite uma reunião face-a-face (Amostra de Carta de Pedido de Reunião).
- Siga seus legisladores no Facebook, Twitter, blogs e outras mídias sociais.
- Envie informação da organização do paciente ou o seu histórico com um objetivo específico em mente (Boletins de notícias, fotos, história pessoal).
- Escreva uma carta de apresentação que inclua a sua história pessoal.
- Escreva uma carta sobre um problema que preocupe a você e a sua comunidade. (Para que você está tentando obter apoio adicional?)
- Escreva uma carta solicitando apoio da legislação que afeta pacientes Alfa-1 (Amostra de Carta Legislativa de Apoio).
- Escreva uma carta de agradecimento pelo apoio a uma iniciativa que seja importante para você e sua comunidade (Amostra de carta de agradecimento).
- Convide os legisladores para eventos da comunidade e de associações de pacientes.
- Envie um e-mail com resumo de artigos importantes e relevantes para o seu grupo ou organização de pacientes.
- Sirva como recurso para os legisladores nas questões em que você tiver experiência.
- Participe de eventos da comunidade e apresente-se ao seu legislador.

Qual é o objetivo(s) da sua organização pessoal ou o objetivo (s) para o apoio?

Detalhamento da sua Estratégia de Apoio e Metas

Certifique-se de estar bem-preparado para cada ação. Trabalhar com os outros e obter a orientação da Comissão de Coordenação Global Alfa-1 será fundamental para seu empenho de apoio.

Mês	Ação	Finalidade	Entregas e Próximos Passos
Exemplo: Novembro	Seguir o meu legislador no Facebook e no Twitter para elaborar o meu histórico.	Usar a mídia social para conhecer os interesses do meu legislador e eventos futuros.	Participar de um evento futuro.

Compreender a Situação e seu Público

Compreender a situação e o seu público

É essencial que você entre em qualquer esforço de apoio com um sólido entendimento do material, do ambiente político e onde seu público está com relação a suas metas e objetivos. Isso é conhecido como "análise da situação"; o ambiente atual de que você e sua mensagem de apoio farão parte.

Com esse entendimento você estará mais bem-preparado para navegar por obstáculos e aproveitar as oportunidades que vai encontrar durante a implantação de sua estratégia. Na verdade, neste processo com a ajuda você volta e torna a sua estratégia ainda mais robusta.

O processo é realizado melhor com uma análise SWOT simples, avaliando "Forças, Fraquezas, Oportunidades e Ameaças". Você deve levar em conta a si mesmo, o público e o ambiente.

O exercício vai ajudá-lo a compreender o bom e o mau da sua situação atual:

- Onde você está em sua prontidão para discutir e na sua convicção sobre o seu objetivo?
- Você precisa obter informações adicionais para entender completamente o assunto? Se assim for, onde encontrá-las?
- Você prevê alguma resistência à sua mensagem?
- Quem é o seu público e onde ele está na adoção do seu objetivo?
- Qual canal de comunicação funcionará melhor para entregar sua mensagem para o público?

Compreender os Agentes

Nome	Membros da Comissão	Decisões anteriores sobre <hr/> (Sua Pauta)	Iniciativas com que se alinham	Interesses Pessoais ou Problemas de Família
(Pessoa no topo)				
(Pessoa com quem eles contam)				
(Doença Rara/Deficiência)				
(Segurança dos produtos de sangue)				
(Minhas Conexões)				
Outros				

Compreender a Situação e seu Público

Certifique-se de estar bem-preparado para cada ação. Trabalhar com os outros e obter a orientação da Comissão de Coordenação Global Alfa-1 será fundamental para seu empenho de apoio.

Considerações Importantes

1	Se o seu país tem um sistema federal, que nível de governo -- nacional, estadual, ou municipal , é responsável por lidar com o seu pedido?	
2	Quais são as regras que regem o pagamento de serviços médicos?	
3	Quais são os diversos sistemas, incluindo cuidados universais de saúde, seguro privado, setor militar e outros, subsidiados?	
4	Quem é a pessoa que pode fazer a mudança que eu estou defendendo?	
5	Existe um funcionário encarregado das decisões de tratamento de doenças raras? Invalidez? Emprego? Impostos?	
6	Existe um funcionário que lide com aquisição ou compra de plasma? Segurança de Plasma?	
7	De quem dependem para obter informações? (Essa será muitas vezes a pessoa com quem você se reunirá)	
8	Tenho alguma ligação com eles por intermédio de pessoas que conheço?	

Análise SWOT

Planilha SWOT

As informações determinadas antes ajudarão a avaliar exaustivamente a situação atual e os possíveis obstáculos e oportunidades associados ao seu objetivo.

O segredo é entender como entregar a mensagem e a equipe/indivíduo apropriados para fazê-lo. A análise minuciosa e honesta de habilidades internas da sua organização e onde a experiência necessária reside (ou não) é importante. Também é vital compreender os fatores externos que você vai encontrar em seu esforço de apoio. Nem tudo está no seu controle, mas você vai beneficiar-se de compreender quais são esses fatores e como enquadrar a sua mensagem em torno deles.

Pôr as informações em uma análise SWOT lhe permitirá enquadrar a sua mensagem da maneira que é mais apropriada enquanto se dirige ao público específico.

	Favorável	Desfavorável
Interno	Pontos fortes	Pontos fracos
	Quais são os seus pontos fortes (ou da organização)? O que você faz melhor que outros? Que recursos você possui? O que os outros percebem como seus pontos fortes?	Quais são os seus pontos fracos (ou da organização)? O que os outros fazem melhor do que você? O que você pode melhorar, dada a situação atual? O que os outros percebem como seu ponto fraco?
Externo	Oportunidades	Ameaças
	Que tendências ou condições podem impactá-lo positivamente? Que oportunidades estão disponíveis para você?	Que tendências ou condições podem impactá-lo negativamente? O que outros estão fazendo que possa impactá-lo negativamente?

Após a análise feita acima e firme compromisso com seu objetivo e estratégia, você está bem posicionado para elaborar uma mensagem de apoio eficaz e seguir em frente com o seu objetivo.

Elaboração da sua mensagem de apoio

Elaboração da sua mensagem de apoio

Uma organização nacional Alfa-1 normalmente terá só uma oportunidade de apresentar o seu caso a funcionários do governo. Portanto, é importantíssimo ter o tempo necessário para preparar bem a sua mensagem. Embora os benefícios da melhoria dos cuidados para as pessoas com Alfa-1 sejam óbvios para aqueles que vivem com a doença todos os dias, este não é o caso de funcionários do governo, que podem saber muito pouco sobre ela. Mais importante: os governos têm muitas dificuldades para melhorar o sistema de saúde. Alguns problemas afetam uma parcela muito maior da população.

É de sua responsabilidade elaborar um argumento convincente de que melhorar os cuidados dos Alfas não é apenas um benefício para aqueles diretamente atingidos, mas também oferece benefícios para todo o país. Esta situação "ganha-ganha" é o resultado de suas mensagens. Se for bem sucedido, seus objetivos e metas serão vistos como uma solução para os problemas da saúde, os problemas fiscais ou sociais do governo.

A seguinte Ferramenta de Elaboração de Mensagens é projetada para ajudá-lo a criar uma mensagem que motive os seus ouvintes para seguir em frente com suas ações solicitadas. A ferramenta o ajudará a ser claro, conciso, ouvinte atento e orientado para a ação; levando a acordo, a ação e, finalmente, contribuir para o seu objetivo final.

DICA: Credibilidade, coerência e base de conhecimentos serão fundamentais para que a sua mensagem seja ouvida.

- Credibilidade significa que você assume os seus sentimentos e ações relacionados com a mensagem. Contar a sua história e indicar como você se sente com relação ao assunto constrói credibilidade.
- Coerência significa que você é capaz de manter a simplicidade em sua preparação, na entrega e na interação com os outros sobre a sua mensagem.
- E, claro, conheça seus fatos.

DICA: Quando se prepara para uma sessão de elaboração da mensagem, você deve identificar as pessoas que devem participar. É fundamental ter as pessoas certas ao redor da mesa.

Elas são as pessoas que:

- Sabem mais sobre o tema.
- Vão comunicar a mensagem.
- Entendem o(s) seu(s) público(s).

DICA: Não se esqueça de dar bastante atenção a qualquer oposição que você venha a receber.

- Reconheça que é uma preocupação válida, mas você acha que pode deixá-los tranquilos.
- Concentre-se nos benefícios e "no que os mantém acordados à noite".
- Responda com fatos.

Esse planejamento lhe concederá a diversidade para oferecer uma ampla variedade de informações e perspectivas.



Elaboração da sua mensagem de apoio

Ferramenta de Elaboração de Mensagens-1

1. Metas e Objetivos

- Acesso a tratamento e terapia
- Pesquisa
- Desenvolvimento de novas terapias
- Conscientização e detecção
- Financiamento
- Segurança dos produtos de sangue
- Educação e sensibilização
- Coleta de dados e registro de pacientes

2. Resultado desejado

Qual é o seu resultado desejado (a pergunta—o caminho para alcançar seu objetivo)?

3. Ponto de vista

Qual é a sua opinião ou postura em relação a suas informações e por que você pensa assim—use a sua história (presuma que o funcionário não tem nenhuma informação sobre Alfa-1).

- Por que a comunidade Alfa-1 não tem igual?

4. Reconhecimento do Público

Use sua análise para identificar as características que seria importante reconhecer para garantir que a sua mensagem atinja o alvo - faça com que se concentre no ouvinte.

Avalie também:

- Decisões anteriores
- Iniciativas com que se alinhem ou pelas quais sejam responsáveis
- Suas dificuldades pessoais (cuidado aqui)

Elaboração da sua mensagem de apoio

5. Etapas da Ação

Ação Geral: Que ação você quer do ouvinte durante a sua palestra.

- Use os seus conhecimentos sobre alfa-1—dados regionais, fatos rápidos

Ações específicas: Que ação(ações) você quer dos seus ouvintes em consequência da sua comunicação (como eles contribuirão especificamente para o seu objetivo)

- Verba, apoio, reunião em nível superior (consulte os caminhos).

6. Benefícios

Quais são os benefícios de agirem de modo "geral" e "específico"?

- Médico
- Social
- Financeiro

Fluxo final de mensagens

Boas-vindas/Introdução				
1 - Boas Vindas	2. Assunto (Pauta)		3. Metas e Objetivos	
Abertura				
4. Ponto de vista	5. Reconhecimento do Público	6. Etapas da Ação	7. Benefícios	Ponto de Vista Principal
Corpo				
Ponto Principal 1		Apoio (fatos)		
Ponto Principal 2		Apoio (fatos)		
Encerramento				
Ponto de Vista Principal	4. Ponto de vista	5. Reconhecimento do Público	6. Etapas da Ação	7. Benefícios

Depois de concluída a análise e que você firmou um compromisso com seus objetivos e estratégia, você está bem posicionado para elaborar uma mensagem de defesa eficaz e expor seus objetivos.



Comunicação Eficaz Da Sua Mensagem

Comunicação eficaz da sua Mensagem

Você gastou muito tempo e esforço elaborando uma mensagem que será eficaz para motivar os funcionários para que apoiem os seus pedidos. É vital que você a transmita de forma eficaz e isso também precisa de alguma preparação. Há alguns "Prós e Contras do Apoio" importantes de que é bom estar ciente:

Prós

- Se for apropriado em seu país, assuma a liderança na reunião.
- Apresente o seu dossiê conforme planejado.
- Concentre-se em seus objetivos e pontos principais.
- Concentre-se no futuro, em vez de se deter no passado.
- Seja construtivo. Não fique reclamando.
- Seja claro, mas breve, ao apresentar seus argumentos/benefícios.
- Atenha-se às funções atribuídas.
- Respeite o tempo reservado a você.
- Preste atenção nos principais pontos discutidos.
- Não deixe de captar itens para ação.
- Preste atenção em qualquer informação específica de acompanhamento que você tenha prometido.
- Seja educado, porém firme.

CONTRAS

- Não se desvie para questões menores.
- Não discuta a respeito de fatos. Apresente seus "benefícios" como soluções.
- Se for possível, não deixe que o legislador assuma a reunião para discutir questões importantes só para ele.
- Não perca a noção do tempo.
- Não faça promessas que não pode cumprir.
- Como sempre, os detalhes de última hora podem fazer ou destruir sua credibilidade e a percepção que o público tem de seu preparo e experiência. Esta percepção inicial pode ser a diferença entre o sucesso e o fracasso dos esforços da sua equipe.

Eis algumas coisas essenciais para adicionar a uma lista de verificação pré-reunião para evitar as armadilhas de última hora:

- Ensaiar, ensaiar, ensaiar.
- Confirmar a hora da reunião com o escritório da autoridade.
- Confirmar quanto tempo você terá.
- Obter uma lista final de funcionários que estarão presentes.
- Tenha um mapa de assentos pré-determinados e estratégicos.
- Conferir se os peritos da sua organização ainda estão disponíveis.
- Imprimir e empacotar um dossiê e folhetos.
- Confirmar se os seus dados são os mais atualizados.
- Verifique se os adereços e as ferramentas foram criados e estão no lugar.
- Confirmar transporte e local da reunião com sua equipe.
- trocar informações de contato de última hora detalhes, alterações e emergências.

Etapas finais

Etapas finais para Consolidar a Entrega da sua Mensagem

Finalmente... entregar a mensagem. Você está pronto e formou a melhor equipe. Você é o especialista desta doença e fez o dever de casa. Sua paciência e sua persistência estão prestes a compensar.

A reunião ao vivo é a parte mais cheia de ansiedade de qualquer estratégia de apoio, mas os esforços não param por aí. Você não deve esquecer que os funcionários ouvem muitos casos e apelos. Você tem de fazer a mensagem Alfa-1 se destacar. As dicas dadas anteriormente a respeito de credibilidade, coerência e base de conhecimentos têm um papel fundamental aqui.

A equipe deve ter uma nota de agradecimento delineada para enviar individualmente aos participantes de cada sessão, bem antes do início da sessão. O fator de diferenciação será instruir a equipe para garantir que a nota mantenha o(a) funcionário(s) pensando nas metas e nos objetivos da comunidade Alfa-1.

As instruções devem abordar:

- Atividades.
- Pedidos de informação.
- Promessas feitas.
- Qualquer oposição que permaneça.
- Sucesso da reunião (adesões, ações confirmadas).
- Quaisquer novos contatos pessoais.
- Esforços relacionados que foram discutidos.

Nota de agradecimento

Após as instruções, a nota de agradecimento deve ser revista e devem ser adicionadas quaisquer partes do conteúdo pertinentes às instruções. O conteúdo deve abranger:

- Seu agradecimento pela reunião.
- Um resumo dos pontos principais.
- Os principais pontos de acordo.
- Confirmar as ações a serem realizadas pela sua organização.
- Declaração das expectativas da sua organização.
- As informações com que vocês concordaram por escrito.

Finalmente, se a reunião foi um sucesso e tem havido uma ação positiva em resposta ao(s) seu(s) pedido(s), certifique-se de que ela é celebrada e chama a atenção para a ação e o envolvimento oficial. O elogio vai longe na promoção da colaboração e os sucessos são atraentes para outros decisores políticos.

Os caminhos possíveis são:

- Telefonar para o(s) funcionário(s) e agradecer a eles pessoalmente
- Conforme o caso, ligue para o supervisor do(s) funcionário(s)
- Escrever a carta oficial de agradecimento com um impacto pormenorizado da ação
- Reconhecer publicamente a ação e a contribuição do funcionário para a comunidade Alfa-1
- Dar prêmios em suas funções (se for o caso)
- Reconhecimento público nos meios de comunicação

Apêndice

Fatos rápidos sobre a Deficiência de Alfa-1 Antitripsina

O que é Alfa-1?

Alfa-1 Antitripsina (Alfa-1) é uma doença genética (hereditária) -- passa de pais para filhos via genes. Alfa-1 pode resultar em doença pulmonar grave em adultos ou doença do fígado em qualquer idade.

Para cada característica que uma pessoa herda, geralmente há dois genes; cada gene vem de um dos pais. Pessoas com Alfa-1 receberam dois genes anormais de alfa-1 antitripsina. Um desses genes anormais veio da mãe e um do pai.

Os genes anormais alfa-1

Existem muitos tipos de genes anormais alfa-1 antitripsina. Os genes anormais mais comuns são chamados de S e Z. As pessoas identificadas com a Alfa-1 mais comumente têm dois genes Z (ZZ). genes normais são chamados M. Uma pessoa que não tem Alfa-1 terá dois genes M (MM). Outra combinação de genes deficiente é SZ, embora as pessoas com esta combinação de genes sejam menos propensas a ter problemas de pulmão ou fígado do que aquelas com dois genes Z.

Ocorre Alfa-1 quando falta no sangue uma proteína chamada alfa-1-antitripsina, ou AAT. AAT, a proteína alfa-1, é produzida principalmente pelo fígado. A função principal da AAT é proteger os pulmões contra a inflamação causada por infecção e irritantes inalados como a fumaça de tabaco. O baixo nível de AAT no sangue ocorre porque a AAT é anormal e o fígado não consegue liberá-la na taxa normal. Isto leva a uma acumulação anormal de AAT no fígado que pode causar doença do fígado e uma diminuição da AAT no sangue que pode provocar doenças pulmonares.

Os sinais e sintomas mais comuns de doenças causadas pela Alfa-1

Sintomas relativos ao pulmão:

- Falta de ar
- Chiado
- Bronquite crônica, que é tosse e expectoração (catarro) cuja produção dura muito tempo
- Resfriados recorrentes
- Menor tolerância a exercícios
- Asma que não pode ser completamente revertida com tratamento médico agressivo
- Alergias durante todo o ano
- Bronquiectasia

Sintomas relativos ao fígado:

- Doença hepática inexplicada ou elevação das enzimas do fígado
- Olhos e pele amarelados (icterícia)
- Inchaço do abdômen (ascite) ou das pernas
- Vomitando sangue (de veias dilatadas no esôfago ou no estômago)



Apêndice

Quem sofre de doenças Alfa-1 no pulmão ou no fígado?

- Alfa-1 foi identificada em quase todas as populações e grupos étnicos.
- Pessoas com Alfa-1 podem permanecer saudáveis por toda a vida. O diagnóstico precoce e evitar fatores de risco, como o tabagismo, podem evitar que a Alfa-1 provoque as doenças.
- Alfa-1 pode levar à destruição do pulmão e é muitas vezes diagnosticada pela primeira vez como asma ou doença obstrutiva pulmonar crônica (DPOC) relacionada ao tabagismo.

Alfa-1 não pode ser diagnosticada pelos sintomas ou somente por um exame médico; para ter certeza, é preciso fazer um exame de sangue simples e confiável.

- Alfa-1 é o factor genético conhecido mais comum para o risco de enfisema.
- Até 3% de todas as pessoas diagnosticadas com DPOC podem ter Alfa-1 não detectada.
- Alfa-1 também pode levar a doença hepática. As doenças hepáticas mais graves são cirrose e câncer de fígado.
- A Organização Mundial de Saúde (OMS), a American Thoracic Society (ATS), e a Sociedade Respiratória Europeia (ERS) recomendam que todas as pessoas com DPOC façam exame de Alfa-1.

Exame de Alfa-1

A Fundação Alfa-1 apoia o teste de quem tem risco de Alfa-1. Em resposta a preocupações a respeito de exames, da privacidade e dos benefícios do diagnóstico precoce, a Universidade Médica da Carolina do Sul (MUSC), com o apoio da Fundação Alfa-1, criaram uma oportunidade para exame gratuito e confidencial. É um estudo de pesquisa chamado Alpha-1 Coded Testing (ACT) Study.

A Fundação também criou a Alpha-1 Research Registry na MUSC para incentivar a investigação, o desenvolvimento de novos tratamentos e a cura da Alfa-1. O registro é um banco de dados confidenciais composto por Alfas e portadores de alfa-1. O Alpha-1 Genetic Counseling Center também está localizado no MUSC. O conselheiro genético está disponível para dar apoio e informações aos pacientes, cuidadores e profissionais de saúde.

Exames de Alfa-1 em seu país

Para ver se o exame de Alfa-1 está disponível no seu país, visite o site Global Alpha-1: <http://www.alpha-1global.org/advocacy>. Você vai encontrar as informações classificadas por país na parte inferior da página. No canto superior esquerdo da mesma página, você também pode clicar na página do seu país para obter informações adicionais de contato.

Apêndice

Promova o intercâmbio de conhecimentos e educação entre os fornecedores de assistência médica

Trabalhe em conjunto com o governo, médicos especialistas e organizações, tais como: AATD, COPDF, APLUS nos EUA, PLUS na Europa e outras organizações profissionais nacionais ou regionais para enfermeiros e médicos envolvidos na gestão de AATD, para:

- Fornecer parâmetros de diagnóstico básico e aplicado e formação em tratamento, com ênfase em doenças AATD do pulmão e do do fígado, nos programas de educação para médicos de clínica geral e enfermeiros.
- Integrar diagnóstico básico e aplicado e formação em tratamento básica e aplicada para pediatria geral e formação em herpetologia pediátrica.
- Educar provedores de medicina interna, medicina respiratória e gastroenterologia.
- Elaborar iniciativas nacionais/regionais que permitam o intercâmbio de conhecimentos e educação, incluindo capacidade de rede e financiamento de visitas de representantes do Centro de Recursos Clínicos AATD de outras regiões/países.

Detecção - Foco no diagnóstico precoce e rastreio

- Elaborar protocolos de diagnóstico clínico para identificar com segurança todas as formas de AATD.
- Promover o desenvolvimento e incentivar o uso de exames de diagnóstico simples de ATTD em nível local.
- Implantar um sistema de reconhecimento de pacientes sintomáticos e assegurar as medidas de diagnóstico apropriadas.
- Assegurar a disponibilidade de verba para os exames genéticos de laboratório em nível nacional via centros de excelência.
- Promover programas de triagem neonatal para garantir a detecção precoce.

Garantir o acesso ao tratamento

- Assegurar acesso satisfatório para o tratamento de pessoas com ATTD como tem sido demonstrado para proporcionar biodisponibilidade no local.
- Certifique-se de que a terapia segura esteja disponível para todos os pacientes que necessitam ampliação de ATT.
- Assegurar o acesso satisfatório para o tratamento de pessoas com AATD como tem sido demonstrado para proporcionar biodisponibilidade no local de ação.
- Reconhecer as necessidades sociais das crianças e dos pacientes adultos de AATD e suas famílias, e facilitar o seu acesso aos serviços de apoio e educação adequados.
- Garantir a disponibilidade e fornecimento de plasma humano de alta qualidade.
- Garantir o reembolso dos medicamentos órfãos de acordo com sua eficácia médica para o paciente e não de acordo com o preço do produto.

Coleta de dados

- Apoiar um registro nacional de pacientes de AATD. Há modelos de registros nacionais disponíveis em www.alpha1.org.
- Participar e financiar estudos epidemiológicos para avaliar a prevalência e incidência de AATD na população.

Apêndice

- Incentive a criação de registros internacionais e a inserção neles, o que permitirá diagnósticos futuros por meio da identificação: padrão típico de apresentação clínica dessas doenças; histórico natural das várias AATD (morbidade, mortalidade, complicações); relações entre padrões de doença clínica e base genética e meio ambiente.
- Incentivar a pesquisa transnacional colaborativa e testes clínicos multinacionais.
- Incentivar a criação de Centros de Recursos Clínicos para promover os melhores métodos em termos de classificação de doenças, medidas de resultados de tratamento e avaliação de custos de tratamentos.

Benefícios potenciais

Há muitos benefícios para um país quando se melhora a assistência aos Alfas. Estes são alguns deles.

Benefícios sociais:

- Há muito menos incapacidade entre Alfas que são capazes de gerir globalmente a sua doença por meio de acesso a terapia, apoio e gestão de estilo de vida. Isso evita os custos sociais de cuidar deles.
- A gestão da doença Alfa-1 sustenta a capacidade de contribuir para a sociedade por intermédio de sistemas ativos de educação e emprego.
- A gestão da saúde do paciente substitui a necessidade de membros da família que venham fornecendo cuidados em tempo integral e lhes dá tempo para serem mais ativos na família e na comunidade.

Benefícios médicos:

- A mortalidade cai.
- Os esforços de divulgação necessários para diagnosticar pessoas com Alfa-1 podem ser copiados para uso com outras doenças.
- Com diagnóstico e cuidados adequados, é possível reduzir os índices de internação e de readmissão.
- A ideia de cuidados abrangentes criados para alfa-1 pode servir de modelo para o tratamento de outras doenças.
- Os médicos de um país com plano nacional de tratamento podem receber informações valiosas da Alpha-1 Foundation/Alpha-1 Global.
- Um sistema de cuidados de Alfa-1 bem desenvolvido pode assegurar que os recursos valiosos sejam usados com sabedoria para garantir os melhores resultados.
- A parceria entre as autoridades de saúde, médicos e pacientes é bem desenvolvida para pacientes de Alfa-1 em alguns países. Este é um conceito poderoso que pode ser aplicado a outras áreas do sistema de saúde.

Dados importantes (específicos do país)

Os funcionários do governo precisam de bons dados, para tomar decisões. É essencial que qualquer representante da Alfa-1 apresente os dados importantes que possui. Esses dados devem ser precisos; caso contrário, a sua organização vai perder credibilidade.

Amostra de Carta de pedido de Apoio legislativo

Data: _____

Excelentíssimo Sr. _____

RE: _____

Prezado(a) _____

Título da questão

Conte a sua história pessoal

Meu nome é e estou escrevendo para você hoje a fim de pedir o seu apoio para

Explique o problema

Além disso, explique como a legislação impacta você e sua comunidade

Obrigado por ter aceitado analisar esta importante legislação que vai _____, Avançando, peço que tenha em mente as necessidades únicas de pacientes com _____ e a importância de preservar o acesso aos cuidados e tratamentos em mente.

Destaque o principal objetivo da legislação

Caso tenha alguma dúvida, não hesite em contactar-me em _____. Obrigado novamente por seu tempo e consideração.

Saudações,

Insira suas informações de contato

Seu nome _____

Seu Endereço _____

(Amostra de carta de agradecimento)

Data: _____

Excelentíssimo Sr. _____

Prezado(a) _____

Meu nome é _____ e estou lhe escrevendo hoje como consultor para agradecer pelo seu apoio a pessoas com deficiência de alfa-1 antitripsina.

Além disso, explique como a legislação impacta a você e a sua comunidade

Mais uma vez agradeço o seu apoio. Estou ansioso por continuar a trabalhar com o(a) senhor (a) futuramente. Caso tenha alguma dúvida, não hesite em contactar-me em _____.

Saudações

Seu nome _____

Seu Endereço _____

Informações de contato

Amostra de carta de Pedido de Apoio legislativo

Data: _____

Excelentíssimo Sr. _____

Explique o problema ou a legislação que você está interessado em trazer à atenção do legislador.

Prezado(a) _____

Meu nome é _____, e estou lhe escrevendo hoje na qualidade de eleitor para pedir seu apoio às pessoas com deficiência de alfa-1-antitripsina e solicitar uma reunião com V. S^a. para conversar sobre

Explique o problema ou a legislação que gostaria de discutir, e como isso o(a) atinge.

Explique o estado da sua doença e compartilhe aspectos de sua história pessoal.

Obrigado por seu tempo para analisar este pedido. Voltarei a procurar V. S^a . nas próximas semanas para identificar um horário que funcione melhor para nos encontrarmos. Não hesite em contactar-me em _____ caso tenha mais alguma dúvida.

Saudações

Suas informações de contato

Seu nome _____

Seu Endereço _____

Inclua uma foto com a sua história para ajudar a fazer uma ligação.



Connecting Our Community

<http://www.alpha-1global.org/advocacy>

