



Instrumente pentru solicitarea de sprijin

Pentru asigurarea informării și a
accesului la îngrijire al pacienților DAAT
din întreaga lume

Sommario

Introducere	1
Aspecte inițiale	2
Stabilirea strategiei și a obiectivelor de solicitare de sprijin	3
Detalierea strategiei și a obiectivelor de solicitare de sprijin.....	4
Înțelegerea situației și a publicului țintă	6
Analiza SWOT.....	8
Dezvoltarea mesajului de solicitare de sprijin.....	9
Comunicarea eficientă a mesajului... ..	12
Pași finali.....	13
Anexă	14
Exemplu de scrisoare de solicitare de asistență legislativă.....	18
Exemplu de scrisoare de mulțumire	19
Exemplu de scrisoare de solicitare de asistență legislativă.....	20

Introduzione

Ce este deficitul de alfa-1 antitripsină?

Deficitul de alfa-1 antitripsină (DAAT) este o boală genetică rară care poate cauza boală pulmonară gravă la adulți și/sau boală hepatică la copii și adulți. Pe măsură ce comunitățile DAAT își unesc eforturile la nivel global, eforturile noastre de solicitare de sprijin pentru îmbunătățirea accesului la îngrijire vor fi servite în întreaga lume. Pentru atingerea acestor obiective, ne vom alia îndeaproape cu guverne, reprezentanți ai unor ramuri industriale și organizații medicale și de cercetare din diverse țări.

Pacienții cu DAAT din întreaga lume se confruntă în mare cu aceleași probleme:

- cunoaștere generală redusă sau absentă a suferinței lor;
- diagnosticare tardivă, cu deteriorarea în consecință a stării de sănătate;
- lipsa de familiaritate a medicilor cu standardele de îngrijire pentru DAAT;
- acces limitat sau absent la terapia augmentativă - singura terapie specială pentru

DAAT. Aceste probleme afectează considerabil calitatea vieții.

Dificultățile de a obține îngrijire medicală adecvată variază de la țară la țară. Multe țări s-au confruntat deja cu aceste dificultăți și a făcut progrese în domenii precum informarea, detectarea, administrarea îngrijirilor medicale, accesul la terapie și subvențiile. Deși țările au diverse structuri guvernamentale și sisteme de sănătate care necesită abordări unice ale efortului de solicitare de sprijin, se poate învăța mult din experiența comunităților DAAT care s-au confruntat cu aceleași provocări și au câștigat câteva bătălii grele.

Scopul prezentului document este de a pune la dispoziția organizațiilor naționale ale pacienților un ghid practic pentru îmbunătățirea eficienței acestor relații cu guvernele. De reținut că, deși unele sugestii pot fi foarte eficiente în anumite țări, pot fi neadecvate sau chiar contraproductive în altele. Cade în sarcina cititorilor să decidă ce recomandări sunt relevante în contextul politic, social și cultural din țara respectivă.

Portalul Alpha-1 Global este disponibil pentru partajarea resurselor oriunde este posibil și prezentul document va fi actualizat în funcție de necesități. Dorim să mulțumim Alpha-1 Foundation, IPOPI, CSL Behring și Grifols pentru asistența acordată în dezvoltarea acestui instrument.

Gonna Gutierrez, Director Alpha-1 Global
Comitetul Director Alpha-1 Global
August 2015

Aspecte inițiale

Ce reprezintă solicitarea de sprijin și de ce este importantă?

Solicitarea de sprijin este mijlocul prin care persoanele fizice și organizațiile informează și influențează procesul decizional la nivel politic. Legiuitorii (sau parlamentarii) și organismele de reglementare sunt adesea insuficient informate despre chestiunile care contează cel mai mult pentru dvs. În calitate de expert, aveți dreptul și responsabilitatea de a educa pe cei care iau decizii care vă afectează pe dvs. și comunitatea.

Aceste instrumente pentru solicitarea de sprijin sunt destinate să vă ajute să vă construiți o strategie reușită de solicitare de sprijin. În ea, veți găsi instrumente pentru implicarea și educarea factorilor de decizie din țara sau regiunea dvs. Documentul include fișe de lucru, sugestii și instrumente care vă vor fi de ajutor pentru:

- stabilirea obiectivelor și a strategiei de solicitare de sprijin;
- înțelegerea situației și a publicului țintă;
- dezvoltarea mesajului de solicitare de sprijin;
- comunicarea eficientă a mesajului către legiuitori și alte oficialități;
- pașii finali în vederea consolidării succesului.

Stabilirea obiectivelor și a strategiei de solicitare de sprijin

Nimeni nu cunoaște mai bine decât dvs. impactul acestei afecțiuni asupra dvs. și a familiei dvs. În ciuda acestui fapt, este important de realizat că dezvoltarea și comunicarea mesajului de solicitare de sprijin este un proces.

Primul pas îl constituie înțelegerea efectivă a obiectivelor comunicării și a resurselor necesare pentru realizarea comunicării. Stabilirea obiectivelor va spori eficiența și rata de reușită a eforturilor. Comunitatea DAAT are multe puncte pe agenda de lucru:

- accesul la îngrijire și terapie;
- cercetarea;
- dezvoltarea de terapii noi;
- informarea și detectarea;
- finanțarea;
- siguranța produselor din sânge;
- educarea și propagarea informațiilor;
- colectarea de date și înregistrarea pacienților.

Fiecare din punctele de pe agendă poate fi realizat în mai multe moduri și căile respective vă vor ajuta la stabilirea obiectivelor și a strategiei optime pentru reușită.

Existența unui obiectiv nu este suficientă pentru obținerea rezultatului dorit. Asemeni multor aspecte ale vieții și mai ales ale gestionării afecțiunii dvs., pregătirea atentă poate da diferența dintre căile urmate pentru atingerea unui obiectiv. Trebuie să înțelegeți amploarea obiectivului, timpul avut la dispoziție pentru atingerea sa și resursele necesare pentru a vă ajuta să dezvoltați o strategie solidă de atingere a obiectivului. Aceasta necesită o abordare atentă și întrebările din pagina următoare vă ajută să concepeți procesul necesar de evaluare și elaborare.

Stabilirea obiectivelor și astrategiei de solicitare de sprijin

Care este obiectivul principal al eforturilor dvs.?

Întrebări importante de autoadresat

1.	Cât timp trebuie să dedic eforturilor de solicitare de sprijin?	
2.	Ce aspecte au fost importante pentru mine în trecut?	
3.	Care sunt cele mai importante două aspecte?	
4.	Există orice legislație în curs de interes pentru mine sau comunitatea mea ?	
5.	Am relatarea pregătită pentru a fi comunicată?	
6.	Am și alte legături disponibile cu legiuitorii mei?	
7.	Când se întrunesc aceștia în sesiune?	
8.	Există întruniri ale comunității la care trebuie să particip în viitorul apropiat?	
9.	Există întruniri de comitete la care trebuie să particip în viitorul apropiat?	
10.	Organizația mea are planificate evenimente în viitorul apropiat la care să îi invite pe legiuitorii mei?	
11.	În ce eforturi de solicitare de sprijin mă pot implica prin organizația mea?	
12.	Alte întrebări?	

Detalierea obiectivelor și astrategiei de solicitare de sprijin

Răspunsul la întrebările din pagina precedentă vă vor ajuta să stabiliți un plan de solicitare de sprijin adecvat și fezabil. Se recomandă planificarea în etape de șase luni a eforturilor pentru a asigura actualitatea resurselor și a obiectivelor.

Deși prezentele instrumente pentru solicitarea de sprijin se vor concentra pe realizarea unei comunicări directe eficiente cu publicul, este important să se aibă în vedere și să se utilizeze mai multe căi de implicare în strategia de solicitare de sprijin pentru termenul de șase luni.

Exemple de oportunități de implicare

- Solicitați o întâlnire directă (a se vedea exemplul de scrisoare de solicitare de întâlnire).
- Urmăriți activitatea legiuitorilor pe Facebook, Twitter, bloguri și alte rețele de socializare.
- Trimiteți informații despre organizații ale pacienților și/sau relatarea dvs. personală cu un obiectiv specific (buletine informative, fotografii, relatare personală).
- Redactați o scrisoare de prezentare care să includă relatarea dvs. personală.
- Redactați o scrisoare despre un aspect important pentru dvs. și comunitatea dvs. (Pentru ce încercați să obțineți sprijin suplimentar?)
- Redactați o scrisoare prin care solicitați asistență privind legislația cu impact asupra pacienților cu DAAT (exemplu de scrisoare de solicitare de asistență legislativă).
- Redactați o scrisoare de mulțumire pentru asistența acordată unei inițiative importante pentru dvs. și comunitatea dvs. (exemplu de scrisoare de mulțumire).
- Invitați legislatorii la evenimente organizate de comunitate și de organizații ale pacienților.
- Trimiteți un e-mail cu un rezumat al articolelor importante și relevante pentru grupul sau organizația dvs. de pacienți.
- Serviți drept sursă de informare pentru legiuitor în chestiuni de competența dvs.
- Participați la evenimente organizate de comunitate și prezentați-vă legiuitorului.

Care vă sunt obiectivele de solicitare de sprijin personale sau ale comunității dvs.?

Detalierea obiectivelor și a strategiei de solicitare de sprijin

Asigurați-vă că sunteți bine pregătit(ă) pentru fiecare acțiune. Colaborarea și îndrumările oferite de Comitetul Director Alpha-1 Global vor fi esențiale pentru eforturile dvs. de solicitare de sprijin.

Luna	Acțiune	Scop	Rezultate și măsuri ulterioare
Exemplu: Noiembrie	Să urmăresc activitatea legiuitorilor pe Facebook și Twitter pentru redactarea	Să folosesc rețelele de socializare pentru a afla despre interesele legiuitorului meu și despre	Să particip la un eveniment din viitorul apropiat.

Înțelegerea situației și a publicului țintă

Înțelegerea situației și a publicului țintă

Este esențial să vă angajați în orice efort de solicitare de sprijin cu o înțelegere solidă a materialului, a mediului politic și a poziției publicului față de obiectivele dvs. Această înțelegere este denumită „analiza situației” ,adică mediul curent în care vă veți situa dvs. și mesajul dvs. de solicitare de sprijin.

Disponând de această înțelegere, veți fi mai bine pregătit(ă) să depășiți obstacolele și să fructificați oportunitățile întâlnite pe parcursul implementării strategiei. De fapt, acest proces vă va ajuta să reveniți și să vă consolidați și mai mult strategia.

Procesul este realizat cel mai bine cu o simplă analiză SWOT, adică evaluarea punctelor forte, a punctelor slabe, a oportunităților și a amenințărilor. Trebuie luați în considerare toți factorii: dvs., publicul și mediul.

Exercițiul vă va ajuta să înțelegeți aspectele pozitive și pe cele negative ale situației curente:

- Cât de pregătit(ă) sunteți să purtați o discuție și care este implicarea dvs. în obiectivul propus?
- Aveți nevoie de informații suplimentare pentru înțelegerea deplină a subiectului? Dacă da, unde le găsiți?
- Anticipați vre o atitudine refractară la mesajul dvs.?
- Care este publicul dvs. țintă și care este implicarea acestuia în obiectivul dvs.?
- Ce canal de comunicare va fi cel mai eficient pentru transmiterea mesajului către public?

Înțelegerea părților interesate

Nume	Calitate de membru în comitet	Decizie anterioară asupra <hr/> (Agenda dvs.)	Inițiative cu care se aliniază	Interese personale sau dificultăți familiale
(Persoana din vârf)				
(Persoana pe care se bazează)				
(Boală rară/Invaliditate)				
(Siguranța produselor din sânge)				
(Legăturile mele)				
Altul				

Înțelegerea situației și a publicului țintă

Asigurați-vă că sunteți bine pregătit(ă) pentru fiecare acțiune. Colaborarea și îndrumările oferite de Comitetul Director Alpha-1 Global vor fi esențiale pentru eforturile dvs. de solicitare de sprijin.

Considerente importante

1	Dacă țara în care locuiți are organizare administrativă federală, ce nivel de guvernare - național, statal sau municipal - răspunde de soluționarea solicitării dvs.?	
2	Ce reguli se aplică subvențiilor pentru serviciile medicale?	
3	Care sunt diversele sisteme subvenționate, inclusiv asistența medicală universală, asigurările private, sectorul militar și altele?	
4	Cine este persoana care poate realiza schimbarea pentru care pledez?	
5	Există o oficialitate desemnată pentru decizii în domeniul tratării bolilor rare? Dar al invalidității? Dar al relațiilor de muncă? Dar al taxelor?	
6	Există o oficialitate care se ocupă de procurarea sau achiziționarea de plasmă sangvină? Dar de siguranța plasmelor sangvine?	
7	Pe cine se bazează pentru obținerea de informații? (Aceasta va fi adesea persoana cu care vă veți întâlni.)	
8	Cunosc vreo persoană prin care să ne poată face legătura?	

Analiza SWOT

Fișă de lucru SWOT

Informațiile obținute anterior vor ajuta la evaluarea cuprinzătoare a situației curente și a problemelor și a oportunităților potențiale asociate cu obiectivul dvs.

Este esențială înțelegerea modului de transmitere a mesajului și a echipei/persoanei adecvate în acest scop. Este importantă evaluarea atentă și onestă a capacităților interne ale organizației dvs. și a punctelor în care este concentrată (sau este absentă) competența necesară. De asemenea, este esențială înțelegerea factorilor externi cu care vă veți confrunta în efortul propagandistic. Nu controlați toate aspectele, dar cunoașterea acestor factori și a modului de modelare a mesajului în jurul acestora va constitui un avantaj.

Includerea informațiilor într-o analiză SWOT vă va permite să vă modelați mesajul în modul cel mai adecvat transmiterii către un anumit public.

	Aspecte favorabile	Aspecte nefavorabile
Factori interni	Puncte forte	Puncte slabe
	Care vă sunt punctele forte (sau punctele forte ale organizației dvs.)? Ce anume faceți mai bine decât alte persoane? De ce resurse dispuneți? Care vă sunt punctele forte percepute de ceilalți?	Care vă sunt punctele slabe (sau punctele slabe ale organizației dvs.)? Ce anume fac alte persoane mai bine decât dvs.? Ce îmbunătățiri se pot aduce în situația curentă? Care vă sunt punctele slabe percepute de ceilalți?
Factori externi	Oportunități	Amenințări
	Ce tendințe sau condiții pot avea un impact pozitiv asupra dvs.? Ce oportunități vă stau la dispoziție?	Ce tendințe sau condiții pot avea un impact negativ asupra dvs.? Ce acțiuni ale altor persoane pot avea un impact negativ asupra dvs.?

După efectuarea analizei de mai sus și angajarea fermă față de obiectiv și strategie, veți avea o poziție bună pentru dezvoltarea unui mesaj propagandistic eficient și urmărirea obiectivului propus.

Dezvoltarea mesajului propagandistic

Dezvoltarea mesajului propagandistic

O organizație a pacienților cu DAAT va dispune de obicei de o singură oportunitate de a-și prezenta cazul în fața oficialităților guvernamentale. Prin urmare, este extrem de important să se acorde timpul necesar pregătirii corespunzătoare a mesajului. Chiar dacă avantajele îmbunătățirii îngrijirii pentru persoanele cu DAAT sunt evidente pentru cei suferinzi, nu la fel stau lucrurile și pentru oficialitățile guvernamentale, care pot fi foarte slab informate în privința acestei afecțiuni. Mai important, guvernele se confruntă cu multe dificultăți în îmbunătățirea sistemului de sănătate. Unele probleme afectează un procentaj mult mai mare din populația generală.

Este responsabilitatea dvs. să furnizați o pledoarie convingătoare în sensul că îmbunătățirea îngrijirii pentru persoanele cu DAAT nu este în beneficiul exclusiv al celor afectați direct, ci și al întregii națiuni. Această situație de avantaj reciproc trebuie să fie esența mesajului dvs. În cazul unei reușite, obiectivele dvs. vor fi percepute ca o soluție la problemele medicale, fiscale sau sociale cu care se confruntă un guvern.

Următorul Instrument de Dezvoltare a Mesajului este proiectat pentru a vă ajuta să creați un mesaj care să vă motiveze publicul să demareze măsurile solicitate. Instrumentul vă va ajuta în elaborarea unui mesaj clar, concis, focalizat pe ascultător și orientat spre măsuri efective, un mesaj care să conducă la acord, acțiune și, în ultimă instanță, să contribuie la atingerea obiectivului dvs. final.

SUGESTIE: Pentru realizarea unui mesaj cu impact, credibilitatea, consecvența și baza de cunoștințe vor avea importanță decisivă.

- Credibilitatea se referă la comunicarea eficientă a sentimentelor și acțiunilor dvs. legate de mesaj. Credibilitatea se construiește prin relatarea evenimentelor și a sentimentelor dvs. despre problemă.
- Consecvența înseamnă capacitatea de a păstra o abordare onestă în pregătirea și transmiterea mesajului, precum și în interacțiunea cu publicul pe acest subiect.
- Și, desigur, contează să știți despre ce vorbiți.
-

SUGESTIE: În timpul pregătirii pentru o ședință de dezvoltare a mesajului, este necesară identificarea persoanelor care trebuie să participe. Este esențială aducerea persoanelor potrivite la masa de discuții.

Acestea sunt persoanele care:

- au cele mai vaste cunoștințe despre subiect;
- vor comunica mesajul;
- au o înțelegere adecvată a publicului.
-

SUGESTIE: Rețineți să luați în calcul orice atitudine refractară cu care vă puteți confrunța.

- Recunoașteți-o drept o obiecție valabilă, dar comunicați-vă convingerea că poate fi depășită.
- Concentrați-vă pe avantaje și pe aspectele care provoacă cea mai multă îngrijorare.
- Răspundeți cu informații factice.

Această planificare vă va permite să transmiteți o gamă largă de informații și perspective.

Dezvoltarea mesajului propagandistic

Instrument de Dezvoltare a Mesajului-1

1. Obiective

- Accesul la îngrijire și terapie
- Cercetarea
- Dezvoltarea de terapii noi
- Informarea și diagnosticarea
- Finanțarea
- Siguranța produselor din sânge
- Educarea și propagarea informațiilor
- Colectarea de date și înregistrarea pacienților

2. Rezultat dorit

Care este rezultatul dorit (calea pentru atingerea obiectivului)?

3. Punct de vedere

Care este opinia sau atitudinea dvs. față de informațiile de care dispuneți și care este motivul; faceți uz de relatare (plecați de la prezumția că oficialitatea în cauză nu este informată despre DAAT).

- În ce constă unicitatea comunității DAAT?

4. Recunoașterea publicului

Utilizați analiza pentru a identifica caracteristicile importante de recunoscut pentru a vă asigura că mesajul are impact; mesajul trebuie să fie focalizat pe public.

De asemenea, evaluați:

- deciziile anterioare;
- inițiativele cu care se aliniază sau de care se fac răspunzători;
- dificultățile personale (trebuie procedat cu atenție).

Dezvoltarea mesajului propagandistic

5. Măsuri

Măsură generală: Măsura pe care doriți să o adopte ascultătorii în timpul transmiterii mesajului.

- Utilizați cunoștințele despre DAAT: date regionale, date faptice.

Măsuri specifice: Măsura(-ile) pe care doriți să o/le adopte ascultătorii CA REZULTAT al comunicării dvs. (modul în care vor contribui în mod specific la atingerea obiectivului).

- Finanțare, sprijin, întruniri la nivel mai înalt (a se consulta căile).

6. Avantaje

Ce avantaje decurg din adoptarea măsurilor „generale” și „specifice”?

- Medicale
- Sociale
- Financiare

Fluxul final al mesajului

Cuvânt înainte/ Introducere				
1. Cuvânt înainte		2. Subiect (agendă de lucru)	3. Obiective	
Expunere				
4. Punct de vedere	5. Recunoașterea publicului	6. Măsuri	7. Avantaje	Punct de vedere cheie
Comunicare principală				
Aspect cheie 1		Susținere (date faptice)		
Aspect cheie 2		Susținere (date faptice)		
Încheiere				
Punct de vedere cheie	4. Punct de vedere	5. Recunoașterea publicului	6. Măsuri	7. Avantaje

După finalizarea analizei și dezvoltarea unei angajări ferme față de obiectiv și strategie, aveți o poziție bună pentru dezvoltarea unui mesaj propagandistic eficient și urmărirea obiectivelor propuse.

Comunicarea eficientă a mesajului

Comunicarea eficientă a mesajului

Ați dedicat o cantitate considerabilă de timp și efort pentru dezvoltarea unui mesaj eficient în motivarea oficialităților pentru sprijinirea solicitărilor dvs. Transmiterea eficientă este esențială și aceasta va necesita în sine o anumită pregătire. Există mai multe RECOMANDĂRI și INTERDICȚII vizavi de propagandă de care trebuie ținut cont:

RECOMANDĂRI

- În cazul în care cultura țării dvs. o permite, preluați conducerea ședinței.
- Prezentați materialele conform planificării.
- Concentrați-vă pe obiective și punctele cheie.
- Concentrați-vă pe viitor și nu pe trecut.
- Adoptați o atitudine constructivă. Evitați să vă plângeți prea mult.
- Prezentați argumentele/avantajele cu claritate și concizie.
- Încadrați-vă în rolul atribuit.
- Respectați timpul acordat.
- Notați punctele cheie discutate.
- Notați măsurile de luat.
- Notați orice informații ulterioare pe care le-ați promis.
- Adoptați o atitudine politicoasă, dar fermă.

INTERDICȚII

- Evitați deturnarea discuției spre aspecte minore.
- Nu vă contraziceți referitor la fapte. Prezentați „avantajele” drept soluții ale problemelor publicului.
- Dacă este posibil, nu lăsați legiuitorul să preia inițiativa ședinței pentru discutarea aspectelor importante doar pentru el/ea.
- Mențineți controlul asupra timpului scurs.
- Nu faceți promisiuni pe care nu le puteți respecta.
- Ca întotdeauna, detaliile de ultim moment pot consolida sau pot submina credibilitatea și modul în care sunt percepute posibilitățile și competența dvs. Această percepție inițială poate da diferența dintre reușita și eșecul eforturilor echipei dvs.

Iată câteva aspecte esențiale de inclus în lista de verificări dinaintea ședinței pentru evitarea capcanelor de ultim moment:

- repetați, repetați, repetați;
- Verificați ora de întrunire cu secretariatul oficialității.
- Verificați timpul pe care îl veți avea la dispoziție.
- Obțineți o listă finală a oficialităților care vor participa.
- Pregătiți o schemă strategică prestabilită de poziționare.
- Asigurați-vă că experții organizației dvs. sunt în continuare disponibili.
- Imprimați și îndosariați materialele.
- Verificați dacă datele dvs. sunt cele mai actuale.
- Verificați dacă toate mijloacele auxiliare și instrumentele sunt create și prezente.
- Verificați mijloacele de transport și locul de întrunire cu echipa dvs.
- Faceți schimb de date de contact pentru detalii, schimbări și urgențe de ultim moment.

Pa ași finali

Pași finali pentru consolidarea transmiterii mesajului

Finalmente... transmiteți mesajul. Sunteți gata și aveți la dispoziție cea mai bună echipă. Sunteți expert(ă) în această afecțiune și v-ați făcut temele. Răbdarea și perseverența dvs. sunt pe cale a fi răsplătite.

Ședința față în față este porțiunea cea mai stresantă a oricărei strategii propagandistice, dar eforturile nu se termină aici. Trebuie să aveți în vedere că oficialitățile ascultă multe cazuri și pledoarii. Trebuie să faceți astfel încât mesajul persoanelor suferinde de DAAT să iasă în evidență. Sugestiile de mai sus referitoare la credibilitate și baza de cunoștințe joacă un rol esențial în această privință.

Echipa trebuie să aibă pregătită o scrisoare de mulțumire de trimis fiecăruia din participanții la ședință cu mult înainte de începerea ședinței propriu-zise. Factorul de bază va fi utilizarea unei ședințe de echipă pentru a vă asigura că scrisoarea amintește oficialităților despre obiectivele comunității DAAT.

Ședința trebuie să aibă pe ordinea de zi:

- măsuri;
- solicitări de informații;
- promisiuni făcute;
- orice obiecții rămase;
- succesul întrunirii (adoptare a obiectivelor, măsuri confirmate);
- orice contacte personale noi;
- eforturi conexe discutate.

Scrisoarea de mulțumire

După ședință, trebuie analizată scrisoarea de mulțumire și trebuie adăugat orice element de conținut relevant discutat în timpul ședinței. Conținutul trebuie să acopere:

- aprecierea întrunirii;
- un rezumat al punctelor cheie;
- punctele principale ale acordului;
- confirmarea măsurilor de luat de către organizația dvs.;
- declarația așteptărilor organizației dvs. vizavi de aceste măsuri;
- informațiile asupra cărora ați convenit în scris.

Finalmente, dacă întrunirea a fost reușită și s-au luat măsuri pozitive ca răspuns la solicitarea(-ările) dvs., aceste măsuri trebuie menționate, împreună cu oficialitatea implicată. Laudele au un rol important în consolidarea colaborării și succesele pot atrage și pe alți legiuitori.

Mijloacele de comunicare posibile includ:

- o conversație telefonică cu oficialitatea în cursul căreia să îi fie adresate personal mulțumirile;
- dacă este adecvată, o conversație telefonică cu superiorul oficialității;
- scrisoare oficială de mulțumire cu detalierea impactului măsurilor;
- recunoașterea publică a măsurilor și a contribuției oficialității pentru comunitatea DAAT;
- acordarea de premii la congresele dvs. (dacă este adecvată);
- recunoașterea publică în presă.

Anexă

Informații factice despre deficiența de alfa-1 antitripsină

Ce este deficitul de alfa-1 antitripsină?

Deficitul de alfa-1 antitripsină (DAAT) este o afecțiune genetică (ereditară); aceasta este transmisă genetic de părinți copiilor. DAAT poate cauza boli pulmonare grave la adulți și/sau boli hepatice la orice vârstă.

Pentru fiecare caracteristică moștenită de o persoană, există în mod obișnuit două gene, câte una de la fiecare părinte. Persoanele suferinde de DAAT au moștenit două gene anormale care cauzează deficitul de alfa-1 antitripsină. Una din aceste gene anormale a provenit de la mamă și una de la tată.

Genele DAAT anormale

Există multe gene anormale care cauzează DAAT. Cele mai frecvente gene anormale sunt denumite S și Z. Persoanele diagnosticate cu DAAT au cel mai frecvent două gene Z (ZZ). Genele normale sunt denumite M. O persoană fără DAAT are două gene M (MM). O altă combinație de gene deficitară este SZ, deși persoanele cu această combinație de gene au o probabilitate mai mică de a suferi de probleme pulmonare sau hepatice decât cele cu două gene Z.

DAAT apare în cazul absenței unei proteine în sânge denumită alfa-1 antitripsină sau AAT. Proteina AAT este produsă în principal de ficat. Funcția principală a AAT este protejarea plămânilor contra inflamării cauzate de infecții și de iritanți inhalați precum fumul de tutun. Nivelul redus de AAT din sânge apare din cauza anormalității AAT și a imposibilității eliberării acesteia din ficat la o rată normală. Acest fenomen cauzează o acumulare de AAT anormală în ficat care poate cauza îmbolnăvirea ficatului și o scădere a nivelului AAT în sânge, care poate cauza îmbolnăvirea plămânilor.

Semnele și simptomele cele mai frecvente cauzate de DAAT

Simptome pulmonare:

- dispnee;
- respirație șuierătoare (wheezing);
- bronșită cronică, manifestată prin tuse și expectorație (producție de flegmă) care durează mult timp;
- răceli pulmonare recurente;
- toleranță redusă la efort fizic;
- astm care nu poate fi compensat complet cu tratament medical agresiv;
- alergii pe parcursul întregului an;
- bronșectazie.

Simptome hepatice:

- suferință inexplicabilă a ficatului sau niveluri ridicate ale enzimelor hepatice;
- îngălbenire a ochilor și a pielii (icter sclerotic și tegumentar);
- umflare a abdomenului (ascită) sau a picioarelor;
- hematemeză (din cauza varicelor esofagiene sau gastrice).

Anexă

Cine suferă de boli pulmonare sau hepatice cauzate de DAAT?

- DAAT a fost identificată la aproape toate populațiile și grupurile etnice.
- Persoanele cu DAAT pot rămâne sănătoase pe parcursul întregii lor vieți. Diagnosticarea din timp și evitarea factorilor de risc, precum fumatul, pot preveni declanșarea bolilor din cauza DAAT.
- DAAT poate cauza distrugerea plămânilor și este adeseori diagnosticată drept astm sau boală pulmonară obstructivă cronică cauzată de fumat (BPOC).

DAAT nu se poate diagnostica doar pe baza simptomelor sau a unui examen medical; este necesară efectuarea unui test de sânge simplu și eficient pentru un diagnostic sigur.

- DAAT este cel mai frecvent factor de risc genetic pentru emfizem.
- Până la 3 % din persoanele diagnosticate cu BPOC pot avea DAAT nedescoperită.
- DAAT poate cauza și boli hepatice. Bolile hepatice cele mai grave sunt ciroza și cancerul hepatic.
- Organizația Mondială a Sănătății (OMS), Societatea Americană de Boli Toracice (ATS) și Societatea Europeană de Boli Respiratorii (ERS) recomandă testarea pentru DAAT a tuturor persoanelor suferinde de BPOC.

Testarea DAAT

Alpha-1 Foundation sprijină testarea persoanelor cu risc de DAAT. Ca răspuns la îngrijorări legate de testare, confidențialitate și avantajele unei diagnosticări din timp, Universitatea Medicală din Carolina de Sud (MUSC), cu sprijinul Alpha-1 Foundation, a dezvoltat o metodă gratuită și confidențială de testare. Acesta este un studiu de cercetare denumit Studiul de Testare Codificată pentru DAAT (ACT).

Fundația a fondat și Registrul de Cercetare a DAAT la MUSC pentru încurajarea cercetării, a dezvoltării de noi tratamente și a vindecării DAAT. Registrul este o bază de date confidențială în care sunt înregistrate atât persoane suferinde de DAAT, cât și persoane purtătoare ale genelor anormale. Centrul de Consiliere Genetică pentru DAAT are și el sediul la MUSC. Centrul de consiliere genetică este disponibil pentru a furniza asistență și informații pacienților, personalului îngrijitor și personalului medical.

Testarea DAAT în țara dvs.

Pentru a afla dacă este disponibilă testarea DAAT în țara dvs., vizitați website-ul Alpha-1 Global: <http://www.alpha-1global.org/advocacy>. În cadrul acestuia, veți găsi informațiile listate după țară în partea de jos a paginii. În colțul din stânga sus al aceleiași pagini, puteți face clic pe pagina de bază pentru țara dvs. pentru date de contact suplimentare.

Anexă

Promovarea schimbului de experiență și educație între furnizorii de servicii medicale

Colaborați cu guvernul, cu specialiști medicali și cu organizații precum AATD, COPDF, APLUS în SUA, PLUS în Europa și alte organizații profesionale naționale sau regionale pentru asistente și medici implicate în gestionarea DAAT pentru:

- asigurarea de standarde de instruire de bază și aplicată în materie de diagnostic și tratament cu accent pe bolile pulmonare și hepatice cauzate de DAAT, în cadrul unor programe de educație pentru medici de familie și asistente;
- integrarea instruirii de bază și aplicate în materie de diagnostic și tratament pentru medici pediatri generalişti și hepatologi;
- educarea personalului medical din domeniile medicină internă, medicină respiratorie și gastroenterologie;
- dezvoltarea de inițiative la nivel național/regional pentru a permite schimbul de experiență și educație, inclusiv prin capacitatea de conectare în rețea și finanțarea de vizite ale reprezentanților Centrului de Resurse Clinice pentru DAAT din alte regiuni/țări.

Detectarea - focalizarea pe diagnosticarea și trierea timpurie

- Dezvoltarea de protocoale de diagnostic clinic pentru identificarea sigură a tuturor formelor de DAAT.
- Promovarea dezvoltării și încurajarea utilizării de teste de diagnostic simple pentru DAAT la nivel local.
- Implementarea unui sistem pentru recunoașterea pacienților cu simptome și luarea măsurilor de diagnosticare adecvate.
- Asigurarea disponibilității finanțării testelor genetice de laborator printr-un centru de excelență la nivel național.
- Promovarea programelor de triere a nou-născuților pentru asigurarea detectării din timp.

Asigurarea accesului la tratament

- Asigurarea accesului satisfăcător la tratament pentru persoanele cu DAAT deoarece s-a demonstrat că acesta asigură biodisponibilitatea necesară.
- Asigurarea disponibilității terapiilor sigure pentru toți pacienții care necesită augumentare AAT.
- Asigurarea accesului satisfăcător la tratament pentru persoanele cu DAAT deoarece s-a demonstrat că acesta asigură biodisponibilitatea necesară.
- Recunoașterea necesităților sociale ale copiilor și adulților suferinzi de DAAT și ale familiilor acestora și facilitarea accesului adecvat la servicii de asistență și educație.
- Asigurarea disponibilității plasmei sangvine umane de calitate superioară.
- Asigurarea subvenționării medicamentelor „orfane” în funcție de eficacitatea acestora pentru pacient și nu în funcție de prețul de producție.

Colectarea de date

- Sprijiniți înființarea unui registru național al pacienților cu DAAT. Modele de registre naționale sunt disponibile la adresa www.alpha1.org.
- Participarea și finanțarea de studii epidemiologice pentru evaluarea prevalenței și a incidenței în cadrul populației.

Anexă

- Încurajarea creării și a alimentării de registre naționale care va permite procese de diagnosticare viitoare prin identificarea șabloanelor de prezentare clinică a acestor boli, a istoricului natural al diverselor DAAT (morbiditate, mortalitate, complicații) și a relațiilor dintre șabloanele de boli clinice și contextele genetice și de mediu.
- Încurajarea colaborării transnaționale în domeniul cercetării și a studiilor clinice multinaționale.
- Încurajarea fondării de centre de resurse clinice pentru promovarea de practici optime pentru clasificarea bolilor, măsurarea rezultatelor tratamentelor și evaluarea tratamentelor.

Avantaje potențiale

Există multe avantaje potențiale pentru țară care îmbunătățește îngrijirea suferinzilor de DAAT.

Se listează în continuare câteva dintre ele. Avantaje de natură socială:

- Reducerea semnificativă a invalidității în rândul persoanelor cu DAAT, care își pot astfel controla boala prin acces la terapie, asistență și gestionarea stilului de viață. Astfel, se evită costurile sociale ocazionate de îngrijirea acestor persoane.
- Controlarea bolilor persoanelor cu DAAT susține posibilitatea acestora de a contribui social prin sisteme active de educare și încadrare în câmpul muncii.
- Gestionarea stării de sănătate a pacienților elimină necesitatea blocării contribuției sociale active a membrilor familiei prin educare și încadrare în câmpul muncii.

Avantaje de natură medicală:

- Reducerea mortalității.
- Eforturile de popularizare necesare pentru diagnosticarea persoanelor cu DAAT pot fi reproduse pentru alte afecțiuni.
- Prin diagnosticare și îngrijire adecvată, se poate reduce numărul de internări în spitale.
- Ideea de îngrijire cuprinzătoare pentru persoanele cu DAAT poate fi utilizată ca model pentru tratarea altor boli.
- Medicii dintr-o țară cu un plan național de tratament pot primi informații valoroase de la Alpha-1 Foundation/Alpha-1 Global.
- Un sistem de îngrijire pentru persoanele cu DAAT bine dezvoltat poate asigura utilizarea corespunzătoare a unor resurse valoroase pentru rezultate optime.
- Parteneriatul dintre autoritățile medicale, medici și pacienți este bine dezvoltat pentru pacienții cu DAAT în unele țări. Acesta este un concept puternic care se poate aplica și alte arii ale sistemului de sănătate.

Date importante (specifice țării)

Oficialitățile guvernamentale au nevoie de informații de calitate pentru a lua decizii. Este esențial ca orice reprezentant al comunității DAAT să prezinte datele cheie pe care le deține. Aceste date trebuie să fie precise; în caz contrar, organizațiile dvs. își vor pierde credibilitatea.

Esempio di lettera di richiesta di supporto legislativo

Data: _

Destinatari: _____

Subject: _____

Titlul comunicării

Stimată/Stimate _____

**Comunicați
relatarea
personală**

Mă numesc _____ și vă scriu astăzi pentru a vă solicita sprijinul în privința _____

**Explicați
Problema**

**Evidențiați
obiectivele
principale ale
legislației**

**Explicați în
continuare
modul în care
legislația vă
afectează pe
dvs. și
comunitatea
dvs.**

Vă mulțumesc pentru timpul dedicat examinării acestei legislații importante care va _____

În continuare, vă rog să aveți în vedere necesitățile unice ale persoanelor cu _____ și importanța protejării accesului la îngrijire și tratament.

Dacă aveți întrebări, nu ezitați să mă contactați la _____. Vă mulțumesc din nou pentru timpul și considerația acordate.

**Informazioni di
contatto**

Cu distins
salutări,

Numele dvs _____

Adresa dvs _____

Exemplu de scrisoare de mulțumire

Data: _____

Destinatar: _____

Stimată/Stimate _____,

Mă numesc _____ și vă scriu astăzi în calitate de consultant pentru a vă mulțumi pentru sprijinul dvs. acordat persoanelor cu deficit de alfa-1 antitripsină.

Spiegare come la legge impatti su di voi e la vostra comunità

Vă mulțumesc din nou pentru sprijinul acordat. Sper în continuarea colaborării cu dvs. pe viitor. Dacă aveți întrebări, nu ezitați să mă contactați la _____.

Cu distinse salutări,

Numele dvs _____

Adresa dvs _____

Informazioni di contatto

Beispiel für einen Brief an Abgeordnete Anforderungsbrief

Data: _____

Explicați problema sau legislația pe care doriți să o aduceți în atenția legiuitorului.

Destinatar: _____

Stimată/Stimate _____,

Mă numesc _____, și vă scriu astăzi în calitate de alegător pentru a vă solicita sprijinul pentru persoanele cu deficit de alfa-1 antitripsină și o întâlnire pentru discuta _____

Explicați starea dvs. de sănătate și relați aspecte ale istoricului personal.

Explicați problema sau legislația pe care doriți să o discutați și modul în care aceasta vă afectează.

Vă mulțumesc pentru timpul dedicat examinării acestei solicitări. Vă voi contacta în săptămânile următoare pentru a stabili o dată convenabilă amândurora pentru întâlnire. Vă rog să nu ezitați să mă contactați la _____ dacă aveți întrebări suplimentare.

Cu distinse salutări,

Introduceți datele dvs. de contact

Numele dvs. _____

Adresa dvs. _____

Includeți o fotografie cu imaginea dvs. Pentru a facilita stabilirea unei conexiuni.





Connecting Our Community

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

