



The global organisation working to improve the quality of life for people
with primary immunodeficiencies.

PROGRAMA DE APOYO PARA LAS ORGANIZACIONES NACIONALES DE PACIENTES DE IPOPI

La junta de IPOPI ha presentado un programa de apoyo para las organizaciones nacionales de pacientes. Las solicitudes serán estudiadas por un comité compuesto por cuatro miembros de la junta, entre los que se incluyen el presidente y el tesorero de IPOPI. Estos miembros solicitarán asesoramiento en caso de ser necesario.

Este programa se ha concebido para prestar apoyo a las organizaciones nacionales de pacientes nuevas y existentes e incluso a aquéllas cuya actividad ha disminuido con el tiempo, con el objetivo de aumentar su eficacia a la hora de ayudar a los pacientes con inmunodeficiencias primarias de todo el mundo. No obstante, la junta dará preferencia a las organizaciones nacionales de pacientes creadas recientemente. La finalidad consiste en promover los programas que ayuden a mejorar el diagnóstico y optimizar el tratamiento y la atención de los miembros de nuestra organización.

Durante el primer año (2009), el presupuesto total disponible para este fin será de 15.000 € y la cantidad máxima que para cualquier ayuda concedida será de 5.000 €.

Se trata de unas cantidades que la junta desea REALMENTE dedicar a este programa.

No es intención de la junta excluir ninguna propuesta de las organizaciones nacionales de pacientes aunque, a la toma de tomar decisiones, se guiará por los siguientes principios:

1. No se concederá ninguna ayuda para cubrir los gastos actuales de las organizaciones nacionales de pacientes (por ejemplo, no se concederán ayudas para que una organización nacional de pacientes pueda seguir publicando un boletín o pague sus gastos de teléfono o similares).
2. No se concederá ninguna ayuda para cubrir gastos anteriores (por ejemplo, los gastos por un trabajo ya realizado).



3. La junta dará preferencia a aquellos proyectos nuevos e innovadores que ayuden a las organizaciones nacionales de pacientes a lograr un objetivo no alcanzado.
4. Algunos ejemplos de los proyectos a los que IPOPI dará preferencia son el reclutamiento de nuevos miembros, el patrocinio de encuentros entre pacientes y médicos o personal de enfermería, la creación de un sitio web nuevo y otras iniciativas nuevas para la organización nacional de pacientes. Las posibilidades son infinitas y distintas para cada organización nacional de pacientes preparada para iniciar un proyecto nuevo.
5. TENGA MUY EN CUENTA que lo que estamos buscando es un proyecto cuyo objetivo sea desarrollar una idea de otra organización nacional de pacientes. No obstante, las solicitudes no tienen por qué estar relacionadas con proyectos completamente nuevos. Puede y, de hecho *le animamos a ello*, copiar el trabajo de otras organizaciones.
6. Si una organización nacional de pacientes desea consultar algún aspecto sobre la solicitud a un miembro de la junta o al director ejecutivo, estaremos encantados de atender la consulta pero se debe tener en cuenta que la decisión final la tomará la junta y no ningún miembro individual.
7. Además no se ha fijado ningún 'límite de tiempo' para la presentación de las solicitudes de estas ayudas. En caso de agotarse el presupuesto y no haber más fondos disponibles, se informará de ello a las organizaciones nacionales de pacientes lo antes posible.
8. Los miembros de la junta de IPOPI no participarán directamente en el procesamiento de las solicitudes de estas ayudas. Sus organizaciones nacionales de pacientes pueden presentar solicitudes pero el miembro de la junta para el país correspondiente no formará parte del proceso de toma de decisiones en el ámbito del comité o la junta.
9. IPOPI prefiere recibir las solicitudes de forma electrónica para agilizar y facilitar el proceso aunque también serán bienvenidas las solicitudes en cualquier otro formato (por ejemplo, correo postal o fax).
10. Para la presentación de las solicitudes se debe usar el formulario de solicitud de ayudas del programa de apoyo para las organizaciones nacionales de pacientes.
Es necesario asegurarse de incluir la siguiente información:
 - Nombre de la persona de contacto para el proyecto
 - Dirección postal y números de teléfono y fax
 - Dirección de correo electrónico



Se le pedirá que adjunte una carta de una extensión máxima de una página ofreciendo una breve descripción del proyecto en la que se indiquen los detalles del mismo. Se deben especificar los objetivos además del plazo, incluidas las fechas de inicio y finalización. Además, debe incluir una breve descripción de la propuesta presupuestaria con todas las cantidades expresadas en euros (€). Indique también otras ayudas para el proyecto (si las hubiera) y por qué desea solicitar la ayuda de IPOPI.

Si la solicitud la presenta un grupo de reciente creación deberá prestarse especial atención a las notas al final del formulario de solicitud.

Al final del proyecto se le pedirá que redacte un breve informe y que presente la documentación de los gastos del proyecto a los que se ha destinado la ayuda. La ayuda de IPOPI se debe mencionar en cualquier publicación o escrito relacionado con cualquier actividad.

Por último, la junta desea animar a las organizaciones nacionales de pacientes a solicitar esta ayuda y espera recibir las solicitudes y poder asignar el presupuesto del mejor modo posible para mejorar la calidad de vida de los pacientes con inmunodeficiencias primarias.