



Organizaciones miembros de OIFE

OIFE
Schotelveldstraat 17
Heffen 2801,
Bélgica

Oslo, 7. julio 2021

¡Ayúdanos a conseguir un gran IMPACTO!

Estimadas organizaciones miembros de OIFE.

Como probablemente sabrán, la encuesta IMPACT se lanzó en versión inglés esta semana y el jueves 8 de julio se añadirán siete versiones lingüísticas más: italiano, ruso, holandés, alemán, francés, portugués y español: www.impactsurveyoi.com

¡Este es también su proyecto y necesitamos su ayuda!

Nos gustaría subrayar que la encuesta IMPACT no es sólo un proyecto de la OIFE y de la Fundación Estadounidense de Osteogénesis Imperfecta. Es un proyecto para **todas las organizaciones de OI en todo el mundo** y para toda la comunidad global **de OI**. Por lo tanto, es esencial que ustedes, como organizaciones de OI, nos ayuden a difundir el conocimiento sobre la encuesta IMPACT para reclutar a tantos participantes como sea posible. **Sin su ayuda, no podremos llegar a suficientes participantes.**

¡Puede obtener informes nacionales para su organización!

Si su país recibe más de **20 respuestas individuales** a la encuesta, puede solicitar un informe nacional con estadísticas de su país una vez finalizado el proyecto. Puede utilizar estos datos en su trabajo de política nacional, cuando hable con la burocracia, políticos o medios de comunicación sobre la necesidad de mejorar los servicios a las personas con OI.

¿Qué puede hacer para ayudar?

La mayoría de nuestras organizaciones miembros están dirigidas por voluntarios, que sabemos disponen de tiempo y recursos limitados para involucrarse en proyectos como este. Entendemos que todo el mundo no puede hacer todo. Pero hemos hecho una lista de sugerencias de **cosas que usted y su organización PUEDEN hacer**. ¡Son **solo sugerencias y no requisitos!** Siéntase libre de promover la encuesta de otras maneras, si cree que será más eficiente.

Número de registro Cámara de Comercio (KVK)
Eindhoven/NL: V40240387
ANBI - NL - organización sin ánimo de lucro
fiscal número 8028 90 891

SWIFT / BIC: BYLADEMIANS
IBAN: DE 84 7655 0000 0000 6123 09
Sparkasse Ansbach, Postfach 18 52,
D-91509 Ansbach, Alemania



- **¡Implíquese personalmente!**
 - ¡Realice la encuesta usted mismo si pertenece al grupo objetivo!
 - Ayude a otras personas que estén interesadas, pero que necesiten ayuda con el contenido o el lenguaje
 - Anime a los miembros de la Junta Directiva, socios y miembros de su organización a realizar la encuesta y difundir la misma.

- **Informe a sus miembros directamente por escrito**
 - A través de correo electrónico individual
 - A través de boletines informativos
 - A través de cartas a la antigua usanza (correo ordinario)

- **Informe a sus miembros sobre la encuesta en una reunión o evento**
 - Hable sobre la encuesta en eventos presenciales y/o distribuya el folleto
 - Hable sobre la encuesta en eventos online – *¡por favor háganos saber si desea la ayuda o presencia de OIFE para presentar algo!*

- **Incluya información en la página web**
 - Incluya una página sobre la encuesta en su página web
 - Incluya una noticias sobre la encuesta en tu página web

- **Publique en las redes sociales**
 - Use el banner (vea la página de FB de la OIFE como ejemplo)
 - Comparta y de “me gusta” a las publicaciones de la OIFE en las redes sociales
 - Publique publicaciones en su propio idioma sobre la encuesta IMPACT
 - Comparta el vídeo animado
 - ¡Cree sus propios vídeos con personas de su organización animando a las personas a participar!
 - Usa el hashtag #IMPACTsurveyOI
 - Utilice el marco de Facebook "¡He creado un impacto!" – *próximamente!*

- **¡Anime a los profesionales de la OI o a los proveedores de atención médica a colaborar!**
 - Anime a los médicos especializados (o investigadores) que atienden a muchas personas con OI a difundir la información y animar a las personas con OI y a los padres a participar.
 - Anime a los hospitales/centros especializados a distribuir el folleto



¿Se puede cubrir los costes?

Si tiene costes relacionados con la impresión o el franqueo, OIFE puede considerar ayudar a su organización a cubrir algunos de estos costes. ¡Por favor, póngase en contacto con nosotros con una solicitud incl. un presupuesto antes de contar con nuestro apoyo!

¡Mensajes clave!

Asegúrese de verificar que la información que proporciona es correcta al promocionar la encuesta. He aquí algunos mensajes clave, que pueden ser buenos para recordar:

- Es **más que una encuesta** (sabemos que la mayoría de la gente odia las encuestas)
- Se trata de un proyecto de investigación global de **alta calidad y valor científico**, en el que participan profesionales de la OI de Estados Unidos, Canadá y Europa.
- La falta de datos masivos es un gran problema en las enfermedades raras: esta es nuestra manera de solucionarlo
- Los datos se utilizarán para permitir **un mejor diagnóstico, tratamiento y atención**, y para apoyar la disponibilidad de posibles **tratamientos futuros** para la OI.
- El material de encuestas y comunicación está disponible en **ocho idiomas** (inglés, español, alemán, francés, holandés, italiano, portugués y ruso)
- Es una oportunidad única para proporcionar documentación desde la perspectiva de las personas con OI (nada sobre nosotros sin nosotros)
- Es el primer proyecto de investigación **global** sobre OI de la historia
- ¡Las **organizaciones de pacientes** (OIFE & OIF) se encargarán de los **datos** después del proyecto!
- La encuesta es anónima, y la privacidad está bien cuidada
- La encuesta estará **abierta hasta el 10 de septiembre de 2021**

¿Dónde puedo encontrar herramientas que me ayuden?

Recomendamos las siguientes fuentes de información:

1. Página de recursos de OIFE sobre IMPACT: www.oife.org/impact (traducción automática disponible)
2. La propia página de la encuesta IMPACT: www.impactsurveyoi.com
3. El paquete de comunicación de Wickenstones disponible a través de Dropbox que incluye versiones en 8 idiomas de:
 - a. Un folleto que se puede imprimir o distribuir por correo electrónico
 - b. Un powerpoint con sugerencias de texto que puedes usar en correos electrónicos o redes sociales
 - c. Los archivos de video para el video de animación + capturas de pantalla del video, también disponibles en YouTube:
<https://www.youtube.com/watch?v=ulNeWu4KzFo>

Osteogénesis Imperfecta Federación Europa



¡Buena suerte y buen verano!

Saludos cordiales en nombre del Comité Ejecutivo de OIFE

Ingunn Westerheim
Presidente de OIFE

Número de registro Cámara de Comercio (KVK)
Eindhoven/NL: V40240387
ANBI - NL - organización sin ánimo de lucro
fiscal número 8028 90 891

SWIFT / BIC: BYLADEMIANS
IBAN: DE 84 7655 0000 0000 6123 09
Sparkasse Ansbach, Postfach 18 52,
D-91509 Ansbach, Alemania