

Descubriendo EFCCA: Una visión global

Mexico DF, 17 Mayo 2024



Isabella Haaf

Coordinadora World IBD Day
Responsable de Comunicación



Sobre EFCCA

EFCCA (siglas de European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations) representa a 46 asociaciones nacionales de pacientes de Crohn y Colitis Ulcerosa.

Nuestra misión es mejorar la vida de más de 10 millones de personas (3.4 millones solo en Europa) con Crohn y Colitis Ulcerosa y brindarles mayor voz y visibilidad.

Áreas estratégicas de EFCCA

➔ **Networking**
Crear alianzas

➔ **Advocacy**
(representación)

➔ **Sensibilización**



➔ **Empoderamiento**

➔ **Investigación
y Desarrollo**



Estructura



Asamblea General

- Máxima autoridad de EFCCA
- Se reúne una vez al año



Estructura

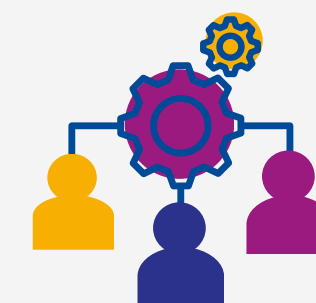


Junta Directiva

- Guía la actividad general de EFCCA
- Formada por miembros de las asociaciones nacionales



- Apoya a la Junta Directiva
- Gestiona el día a día de EFCCA y el cumplimiento del plan de trabajo

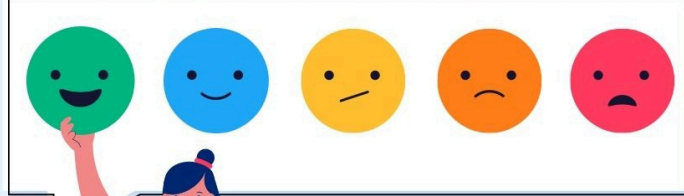


Secretariado

Mejorar la vida de las personas con EII

PATIENT PREFERENCE SURVEY

HELP US TO DEFINE WHAT MATTERS MOST TO PATIENTS



What do IBD patients find important in their treatment?

Let us know what is important for you!

COMPLETE THE SURVEY!

www.efcca.org

Actividades de EFCCA: Algunos ejemplos

Estudio de Preferencias de los Pacientes

Proyecto en colaboración con la Universidad de Lovaina

En curso desde junio hasta diciembre de 2023

Objetivos:

- Identificar necesidades de tratamiento no cubiertas
- Evaluar las preferencias respecto al riesgo/beneficio del tratamiento
- Cuantificar la importancia de los aspectos clave del tratamiento

Mejorar la vida de las personas con EII



Actividades de EFCCA: Algunos ejemplos

Encuesta sobre Personas de 60 años y más

Proyecto en colaboración con la Universidad de Leiden

Lanzado el 19 de mayo de 2023 (Día Mundial de la EII); en curso hasta finales de diciembre de 2023

Objetivos:

- Mejor comprensión de la epidemiología
- Evaluar el impacto en la calidad de vida
- Objetivos terapéuticos autorreportados
- Comorbilidades y fragilidad autorreportadas

Enfoques innovadores del tratamiento de la EII



Actividades de EFCCA: Algunos ejemplos

Proyectos Horizon 2020 y Horizon Europe

EFCCA participa en 5 proyectos de investigación del programa Horizon Europe y en 2 proyectos del programa Horizon 2020

Los siete proyectos se caracterizan por:

- Investigación y desarrollo punteros
- Colaboración multidisciplinaria
- Enfoque centrado en el paciente

Empoderamiento de los pacientes



Actividades de EFCCA: Algunos ejemplos

DIVA y la EFCCA Academy

Se fundamenta en dos herramientas principales:
la EFCCA Academy y DIVA

DIVA (siglas de *Data Insights for Added Therapeutic Value* o Datos para un valor terapéutico añadido) representa el acercamiento de EFCCA al análisis de datos científicos con el objetivo de mejorar los resultados del tratamiento de la EII

Ofrece, con un enfoque centrado en el paciente, ideas y recomendaciones a los usuarios.

¿Cómo convertirse en miembro de EFCCA?

**Dos tipos de
membresía según la
constitución actual**

Requisito básico

- Plenos miembros
 - Miembros asociados
-
- Ser una asociación liderada por pacientes que represente a personas con EII



Proceso de solicitud



**Presentación
de los estatutos**



**Participación (como
observador) y presentación
en la Asamblea General**



**La AG vota
la admisión
el año siguiente**

¿Cómo convertirse en miembro de EFCCA?

De miembro asociado a pleno miembro



Ser miembro de EFCCA durante al menos **3 años**



Contar con el **patrocinio** de un miembro pleno

¿Cómo convertirse en miembro de EFCCA?

Compromisos de los nuevos miembros



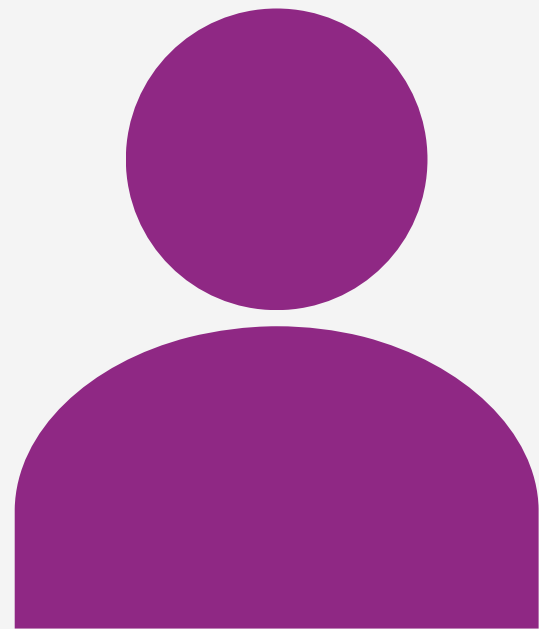
Cuota de membresía anual

Vínculo con el miembro nacional

Intercambio de información

¿Cómo convertirse en miembro de EFCCA?

Beneficios



Formar parte de una **red global**

Acceso a **proyectos e iniciativas**

Interacción con distintos **grupos de interés**

Participación en la **Asamblea General**



¡Gracias!