

Reporte actividades 2021



COMISIÓN DIRECTIVA

Presidente: Roberta Anido de Pena

Vicepresidente: Diego González Alonso

Secretario: Virginia Perla Ferraro

Tesorero: Fabiana Monteagudo

Vocal Titular: Lila Carniglia

Vocal Titular: Armando Mateo

Vocal Suplente: Lorena Heffernan

Revisor de cuentas Titular: Osvaldo Furchi

Revisor de cuentas Titular: Natalia Beatriz Romeo

Revisor de cuentas Suplente: Macarena Cóceres





COMITÉ MÉDICO COLABORADOR

Dra. Castro Zorrilla, Liliana
Dra. Di Giovanni, Daniela
Dr. Fernandez Romero, Diego
Dra. Ferreyra Mufarregue, Leila
Dr. Galicchio, Miguel
Dra. Liberatore, Diana
Dra. Merhar, Claudia
Dra. Nieves, Elma
Dr. Oleastro, Matías
Dr. Orellana, Julio
Dra. Sposito, Lucía
Dra. Tahuil, María Natalia



PSICÓLOGA

Lic. Ugo, Florencia



MISIÓN

Educar, fortalecer y empoderar a los pacientes promoviendo acciones y actividades de difusión, concientización y defensa de los derechos de los pacientes con IDP, con el fin de mejorar su calidad de vida

VISIÓN

Representar la voz de los pacientes con IDP, trabajando activamente para que las IDP sean reconocidas por el sistema de salud y que los afectados puedan acceder a un diagnóstico correcto y precoz, a tratamientos y estudios adecuados logrando una inclusión social con igualdad de oportunidades. Todo esto favorecerá en una mejor calidad de vida para el paciente y su familia.

PARTICIPACIÓN ACTIVA



AAPIDP participa activamente en diferentes mesas y grupos de trabajo a nivel nacional, regional e internacional.

- Miembro fundador de la Federación Argentina de Enfermedades poco Frecuentes- FADEPOF
- Miembro de International Patient Organization for Primary Immunodeficiencies- IPOPI, desde 2006
- Integrante de la Red Apta del Ministerio de Ciencia y Tecnología e Innovación Productiva de la Nación
- Miembro fundador del movimiento #Consecuencias
- Miembro del Grupo Ideal, para organizaciones de IPOPI de Latinoamérica

La Sra. Roberta Anido se desempeña como:

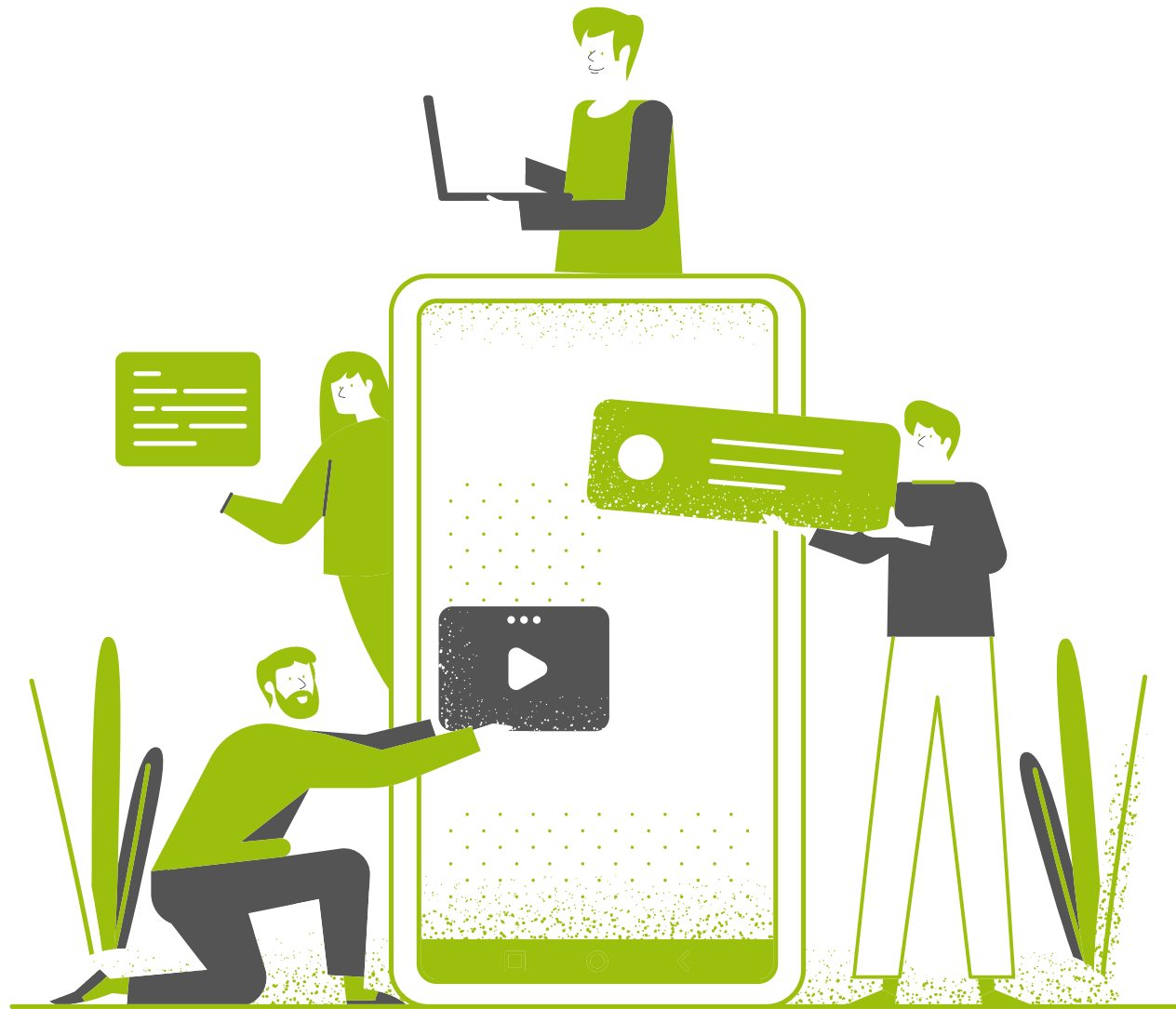
- Presidente de la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes-FADEPOF- desde Mayo 2020
- Miembro de la Junta Directiva de International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies.-IPOPI- desde 2007
- Coordinadora del Grupo Ideal latinoamericano de IPOPI
- Miembro del Comité de Advocacy de Rare Disease International, desde 2019
- Representante de Red Apta del Ministerio de Ciencia y Tecnología e Innovación Productiva de la Nación
- Representante del movimiento #Consecuencias



-
- Roberta Anido en representación de las EPOF (FADEPOF) , es parte de la Red Global Colaborativa de la OMS para las Enfermedades Raras. (WHO CGN4RD)



ACCIONES OPERATIVAS



Durante todo el 2021 continuamos realizando todas nuestras actividades en formato virtual debido al COVID-19

Actividad del área social

**ACTUALMENTE HAY 61
PACIENTES EN
SEGUIMIENTO.
SE INTERACTÚA
CONTINUAMENTE CON
TRABAJADORES SOCIALES
DE LOS HOSPITALES ,
MÉDICOS TRATANTE Y
FAMILIARES DE PACIENTES.**





Derivación de mayores casos al área legal de la asociación

**TOTAL 125 CASOS
DURANTE EL 2021**



-
- Incorporación de pacientes nuevos, 197 desde el inicio del año, total registrados en la base de datos de AAPIDP 1149 en total
 - Durante el 2021 se incorporaron 44 nuevos socios. Actualmente contamos con 384

**BASE DE DATOS
TOTAL 1149 PACIENTES**



-
- 7 Grupos Regionales (Cordoba, Litoral, San Juan, Tucumán , Mendoza, Jujuy y Salta).
 - Contamos con 3 grupos más de whatsapp Apoyo Emocional, Grupo Ataxia Telangiectasias y Grupo Síndrome de Di George

ALCANCE
293 PACIENTES



Respuesta de mensajes por mail , whassap, facebook e instagram.

Respuesta de llamados telefónicos
47 llamadas mensuales

**14.300 MENSAJES
RESPONDIDOS**



#Consecuencias



10 PROPUESTAS PARA MEJORAR EL SISTEMA DE SALUD ARGENTINO

INFO



Silvia Fernandez Barrio
AEPPO

consecuencias@epo.org



Liliana Trieri
CUEDAR

ltrialter@trieri.com.ar



Roberta Anido de Pena
AAAFIDA - FACEPOF

roberta@aaafida.org.ar / roberta@facepof.org.ar



Edith Grynspancholo
Fundación Natal Dafne Flemer

edith@fundaciondafne.org.ar



Luciana Escati Peñaloza
Fundación Mas Vida de Crohn & Colitis Ulcerosa

luciana.escati@masvida.org.ar



10 PROPUESTAS

- 1. ACCESO:** Según las normas vigentes, que a todas las personas que vivan con una enfermedad, sin importar su condición social, cobertura de salud, ni el lugar del país donde vivan, se les asegure el acceso continuo, completo y permanente a los medicamentos, insumos y tratamientos que necesitan para el adecuado control y cuidado de su enfermedad.
- 2. FORTALECIMIENTO:** Tenemos un sistema de salud fragmentado, entendiendo esto no sólo como la participación de muchos actores, sino como la disolución de responsabilidades. Debemos fortalecer los organismos de regulación y contralor para garantizar que las prestaciones se brinden a la población.
- 3. RESPETO A LOS DERECHOS:** Que se cumplan y se hagan cumplir las leyes que ya existen, y que fueron discutidas, escritas y promulgadas. No queremos judicializar la salud, queremos que se cumpla y respete el derecho al cuidado de la salud y la vida.
- 4. SUSTENTABILIDAD:** En materia de salud, el tiempo es siempre escaso, al igual que los recursos. La situación por la que estamos atravesando ha enfatizado y evidenciado las falencias históricas del sistema de salud que involucra tanto al sector público como al privado de todo el país. Por ello proponemos al Ministerio de Salud de la Nación y demás organismos nacionales, provinciales y municipales, un diálogo constructivo y participativo con la sociedad civil en los procesos de toma de decisiones, para lograr así un modelo de salud sustentable en el largo plazo.
- 5. PARTICIPACION:** Tomar la decisión política de abrir el diálogo sumando a la sociedad civil en la planificación de estrategias y en la toma de decisiones, para lograr mayor eficiencia, equidad y calidad en salud. La sociedad civil debe formar parte de las mesas de toma de decisiones de corto y largo plazo. Un cambio para lograr una salud más equitativa. La experiencia del paciente y sus familiares son un aporte importante para la innovación y mejora del sistema de salud.
- 6. DESBUROCRATIZACION:** Debemos agilizar la burocracia administrativa existente que impide la construcción de una política pública de medicamentos efectiva y transparente. No son necesarias nuevas estructuras, comisiones, o nuevos programas. Debemos hacer que funcionen correctamente los ya existentes, gestionándolos con idoneidad.
- 7. BUENAS PRACTICAS:** Debemos adoptar las buenas prácticas que el mundo ha desarrollado como los listados de medicinas esenciales y de calidad que deben estar disponibles en todo momento y a precios que cada país pueda afrontar. Mantener listas actualizadas de los principales medicamentos que necesita un país, es crucial para lograr el objetivo de salud para todos de forma sostenible.
- 8. TRANSPARENCIA Y RENDICION DE CUENTAS:** Al estar la sociedad civil involucrada en las decisiones, se consolidan los mecanismos de rendición de cuentas, y se legitima la priorización de los recursos cada vez más finitos. Deben implementarse mecanismos que transparenten la gestión.
- 9. COBERTURA EFECTIVA:** Para los pacientes no sólo resulta altamente necesario acceder a los medicamentos para tratar su enfermedad sino que también necesitan recibir en tiempo y forma los medicamentos "de soporte" para mantenerlos libres de enfermedad, controlar sus síntomas y contrarrestar efectos no deseados del tratamiento de base a largo plazo. Por lo tanto, los medicamentos "de soporte" deben ser incluidos en la cobertura de los programas, ya que, estas poblaciones deben sostener el cuidado de la salud durante toda su vida. La falta de una cobertura efectiva de estos medicamentos, además de ocasionar la interrupción de los tratamientos -que en algunos casos lleva a la muerte-, suma dificultades a su ya presente estado de vulnerabilidad y los empobrecen, alterando sustancialmente su calidad de vida.
- 10. POLITICA DE ESTADO:** Enfatizar que en salud, las decisiones deben ser a tiempo. No hacerlo genera consecuencias severas que van desde el riesgo de vida, a la discapacidad, al empeoramiento de la salud, a la depresión y hasta el suicidio. Algunas consecuencias no son prevenibles, sin embargo su gran mayoría son evitables en tanto sean parte de una política de Estado.

Resultados de Encuesta #Consecuencias



Participación en Campaña día mundial de las EPOF



Y AAPIDP Asociación de Ayuda al Paciente con
Inmunodeficiencia Primaria

**28 FEBRERO
DÍA MUNDIAL
DE LAS ENFERMEDADES
POCO FRECUENTES**

#plantabandera

CON EL APOYO DEL DEFENSOR
DEL PUEBLO DE LA NACIÓN

FADEPOF
Federación Argentina
de Enfermedades Poco Frecuentes



Participación en Campaña día mundial de las EPOF

OPCIÓN 1

¿CÓMO HACER TU BANDERA A RAYAS?

Arma con cualquier cosa a rayas que tengas a mano: una remera, una lona de playa, un mantel, etc...

#plantabandera

En donde mas te guste
SACATE UNA FOTO



SUBILO A TUS REDES

Usando el #plantabandera ¡Invita a tus amigos, familiares o colegas de trabajo a que también suban su foto!

#plantabandera

subila en tus redes
Y COMPARTILA



28 DE FEBRERO
DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES
POCO FRECUENTES

#plantabandera

Sumate a la Campaña
FADEPOF 2021



#plantabandera



ENTRE 5 Y 10 AÑOS
puede llegar a demorar el diagnóstico
de una enfermedad poco frecuente



#plantabandera



72% ORIGEN GENÉTICO
el 70% se manifiesta al nacer
o durante la niñez



#plantabandera



4 DE CADA 10 PERSONAS
recibe al menos un diagnóstico errado



#plantabandera



3.5 MILLONES
de argentinos son afectados por
enfermedades poco frecuentes



#plantabandera



ACCESO EFECTIVO
al derecho a la salud



#plantabandera



CENTROS DE ATENCIÓN
especializados



#plantabandera



DESAFÍOS
de las enfermedades poco frecuentes



- Participamos del Congreso de Organizaciones de Pacientes de Latinoamérica de IPOPI, Octubre 2021



1993  2021

LASID

COVID19 Tratamiento y Vacunas

Dra. Cecilia Poli
IPOPI Meeting
LASID 2021

Bienvenido a Moraxica

Todos ustedes son ciudadanos del país ficticio Moraxica, ubicado en la región de America Latina, y miembros de la junta directiva de la organización nacional de pacientes con IDP, llamada Moraxica IDP.

Moraxica IDP está llevando a cabo una reunion de la junta directiva en la que se ha acordado centrarse en el diagnóstico y en dónde se dispondrán los recursos.

Su país está experimentando muchos desafíos para los pacientes con IDP en la región y a continuación se presenta un resumen de los más importantes.



LIDERAR UNA FUNDACIÓN DE INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS DURANTE LA PANDEMIA DE COVID-19




Alianza de Pacientes Con Inmunodeficiencias Primarias de P.R. Durante la pandemia del COVID-19

MANTENERNOS CONECTADOS

ACCIONES

COMUNIDAD (IDP'S)





IPOPI Regional Latin American PID Patients Meeting
13-16 October 2021

TRATAMIENTO INTEGRAL DE LOS ERRORES INNATOS DE LA INMUNIDAD (EII)

Miguel Galicchio
Médico Pediatra. Inmunología
Hospital de Niños Victor J Vilela
Rosario
Argentina



ONLINE

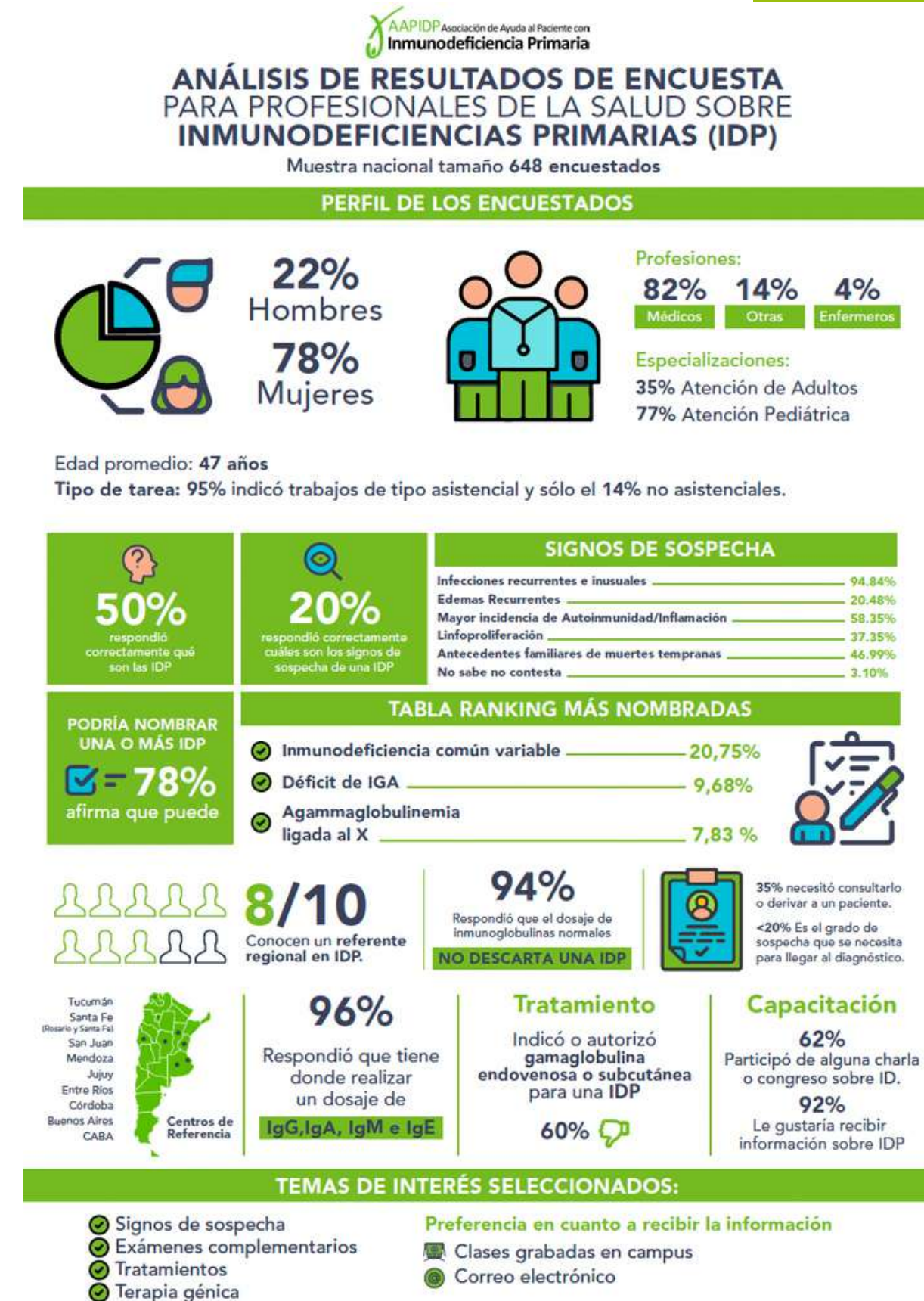
IPOPI LATIN AMERICAN PID PATIENTS MEETING
OCTOBER 13-14, 2021

Acceso al Tratamiento Cómo abrir la puerta a las autoridades?

Roberta Anido de Pena, 14 de Octubre 2021



- Junto al Comité médico participamos de la presentación de un Abstract en el 5th International Primary Immunodeficiencies Congress -IPIC-, el cual fue aceptado.



-
- Roberta Anido disertó en "Capacitación profesional Uso , Farmacovigilancia y prevención de riesgo referido a la gammaglobulina subcutánea." Rol del Paciente Beneficios y Expectativas frente a la Gammaglobulina Subcutánea.

Disertantes

Roberta Anido de Pena

Presidente de AAPIDP (Asociación Civil Ayuda al Paciente con Inmunodeficiencia Primaria)

"Rol del paciente, beneficios y expectativas frente a la Gammaglobulina Subcutánea".

HEMODERIVADOS
LABORATORIO FARMACÉUTICO

UNC



- Día del Niño - Ganador del sorteo de la tablet



 AAPIIDP Asociación de Ayuda al Paciente con
Inmunodeficiencia Primaria



-
- Roberta Anido participó del Taller Importancia del Advocacy Basado en la Evidencia. Diseño y Elaboración de datos en salud. realizado por LAPA Argentina.



Participación en Reunión Anual Miembros FADEPOF

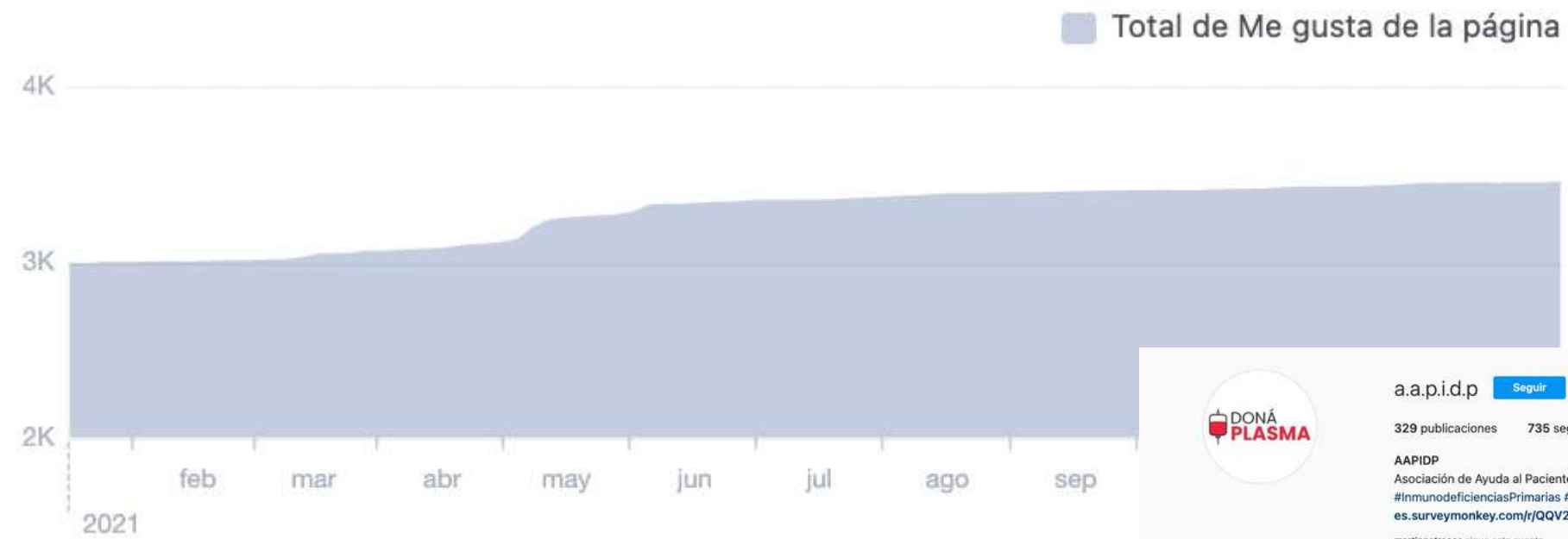


AAPIPD trabaja activamente en la defensa de los derechos de los pacientes ante los diferentes organismos del Estado, PAMI, INCLUIR SALUD, IOMA y DADSE entre otros y ante diferentes obras sociales y prepagas

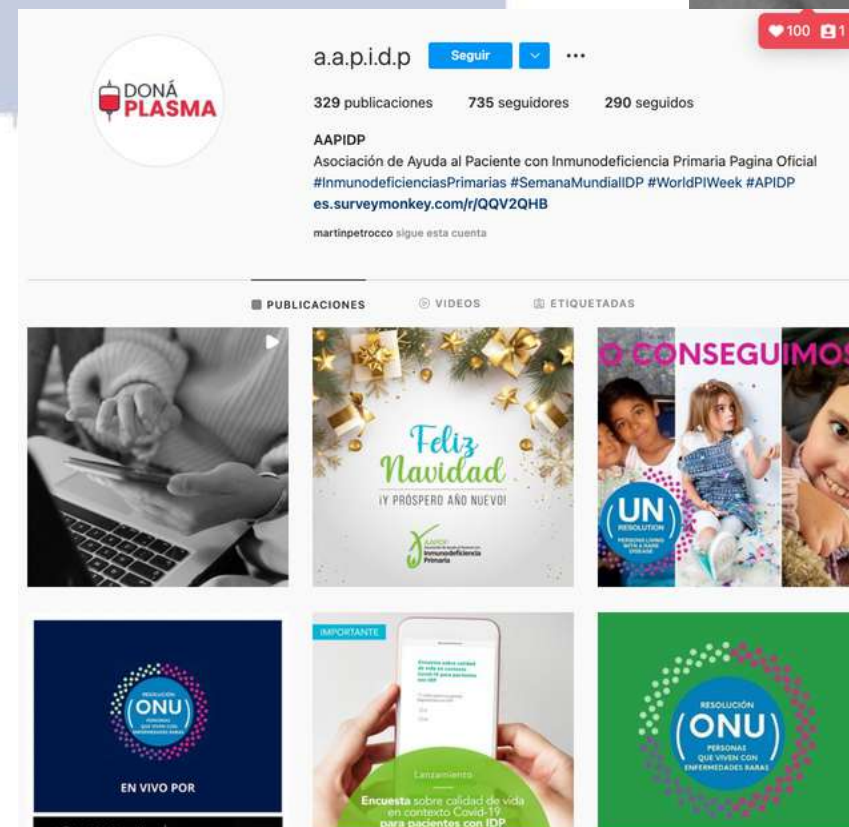


Crecimiento redes sociales 2021

Total de Me gusta de la página: 3,457



MÁS DE 900 NUEVOS SEGUIDORES



CONGRESO DE PACIENTES 2021

1º CONGRESO VIRTUAL PARA PACIENTES CON INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS

EN VIVO  YouTube /  Facebook LIVE

23 Y 24 DE ABRIL

SAVE THE DATE

 **AAPIDP** Asociación de Ayuda al Paciente con
Inmunodeficiencia Primaria

1º CONGRESO VIRTUAL PARA PACIENTES CON

INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS


World PI Week



23 Y 24 DE ABRIL

SAVE THE DATE

 **AAPIDP** Asociación de Ayuda al Paciente con
Inmunodeficiencia Primaria

AGENDA

VIERNES 23 DE ABRIL

VIVIR CON IDP EN PANDEMIA

17:30 a 17:40

- Palabras de Bienvenida / Sra. Roberta Anido de Pena – Presidente

17:40 a 18:30

- Vivir con IDP en Pandemia / Dra. Liliana Castro Zorrilla, Dra. Elma Nievas y Dra. Lucía Spossito / Coordina: Dr. Julio Orellana

18:30 a 18:40 Espacio preguntas

18:40 a 19:40

- Vacunas COVID-19 e Inmunodeficiencias Primarias
Dra. Analia Rearte y Dra. Andrea Uboldi
Coordinan: Dra. Diana Liberatore y Dr. Miguel Galicchio

19:40 a 19:50 Espacio preguntas

19:50 a 20:00

- Conclusiones y cierre a cargo Dra. Diana Liberatore, Dr. Miguel Galicchio y Dr. Julio Orellana

EN VIVO YouTube / Facebook LIVE

 **AAPIDP** Asociación de Ayuda al Paciente con
Inmunodeficiencia Primaria

AGENDA

SABADO 24 DE ABRIL

VIVIR CON IDP EN PANDEMIA

10:00 a 10:10

- Palabras de Bienvenida / Sra. Roberta Anido de Pena – Presidente

10:10 a 11:10

- Nutrición en las IDP / Lic. Paola Ramos
Coordina Dra. Natalia Tahuil

11:10 a 11:40

- Emociones en las IDP - Efectos y experiencias durante la pandemia
Lic. Florencia Ugo
Coordinan: Dra. Leila Ferreyra Mufarregue y Dra. Daniela Di Giovanni

11.40 a 12.10

- Vías de Acceso a las Prestaciones Médicas. Enfermedades Poco Frecuentes & Certificado de Discapacidad
Dra. Andrea Passodomo / Coordina: Roberta Anido de Pena

12:10 a 12:30 Espacio preguntas / Cierre a cargo del Dr. Matías Oleastro

EN VIVO YouTube / Facebook LIVE

 **AAPIDP** Asociación de Ayuda al Paciente con
Inmunodeficiencia Primaria

1º CONGRESO VIRTUAL PARA PACIENTES CON
INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS

VACUNAS COVID-19 E INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS

Vacunas disponibles y sus diferencias. ¿Puedo vacunarme? ¿Qué debo saber al momento de vacunarme? ¿Debo suspender mis tratamientos? ¿Cuándo reanudarlos?



Dra. Analía Rearte Dra. Andrea Uboldi Coordinadora Dra. Diana Liberatore Coordinador Dr. Miguel Galicchio

EN VIVO YouTube / Facebook LIVE 23 DE ABRIL - 18:40



1º CONGRESO VIRTUAL PARA PACIENTES CON
INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS

VIVIR CON IDP EN PANDEMIA

El regreso a las aulas, el trabajo, la vida social y el deporte.
La vuelta a las actividades de forma segura.



Dra. Liliana Castro Zorrilla Dra. Elma Nuevas Dra. Lucía Sposito Coordinador Dr. Julio Orellana

EN VIVO YouTube / Facebook LIVE 23 DE ABRIL - 17:40



1º CONGRESO VIRTUAL PARA PACIENTES CON
INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS

DESAFIOS PARA EL FUTURO

Cierre y conclusiones
Espacio de preguntas y respuestas.



Dr. Matías Oleastro

EN VIVO YouTube / Facebook LIVE 24 DE ABRIL - 12:10



1º CONGRESO VIRTUAL PARA PACIENTES CON
INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS

VÍAS DE ACCESO A LAS PRESTACIONES MÉDICAS

**Enfermedades Poco Frecuentes
y Certificado de Discapacidad.**



Dra. Andrea Passodomo Coordinadora Roberta Anido de Pena

EN VIVO YouTube / Facebook LIVE 24 DE ABRIL - 11:40



1º CONGRESO VIRTUAL PARA PACIENTES CON
INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS

NUTRICIÓN EN LAS IDP

¿Qué alimentos comprar? ¿Cómo guardarlos? ¿Cadena de refrigeración?
Vitaminas de los alimentos. Alimentos para llevar a las aulas y al trabajo.



Lic. Paola Ramos Coordinadora Dra. Natalia Tahui

EN VIVO YouTube / Facebook LIVE 24 DE ABRIL - 10:40



1º CONGRESO VIRTUAL PARA PACIENTES CON
INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS

EMOCIONES EN LAS IDP

Los efectos y las experiencias que debemos afrontar
los pacientes y sus cuidadores durante la pandemia.



Lic. Florencia Ugo Coordinadora Dra. Fanny Mufaregüe Coordinadora Dra. Daniela Di Giovanni

EN VIVO YouTube / Facebook LIVE 24 DE ABRIL - 10:10



www.congresoidp.com.ar

AAPIDP
Asociación de Ayuda al Paciente con
Inmunodeficiencia
Primaria

INICIO DISERTANTES AGENDA PATROCINADORES REGÍSTRESE

FALTAN
00 00 00 00
DÍAS HORAS MIN SEG

1º CONGRESO VIRTUAL PARA PACIENTES CON INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS

Virtual por YOUTUBE / Facebook Live

DISERTANTES

Three black and white portrait photos of speakers: an older woman, a woman with long dark hair, and a woman with long light hair.

REGÍSTRESE

Nombre y apellido

E-mail

Provincia

Ingrese la pregunta que le gustaría realizar a los médicos especialista dura

REGÍSTRESE

AAPIDP
Asociación de Ayuda al Paciente con
Inmunodeficiencia
Primaria

de actividades del Congreso

PRIMER DÍA
23 Abril de 2021

SEGUNDO DÍA
24 Abril de 2021

17:30 HS - 17.40 HS
Palabras de Bienvenida
Sra. Roberta Anido de Pena
Presidente

17:40 HS - 18.30 HS
Vivir con IDP en Pandemia
Disertantes: Dra. Liliana Castro Zorrilla / Dra. Elma Nieves / Dra. Lucía Sposito
Coordina: Dr. Julio Orellana

300 PARTICIPANTES

ALCANCE:

23/4 3240 personas

24/4 5646 personas

SEMANA MUNDIAL
#MiDerechoEs

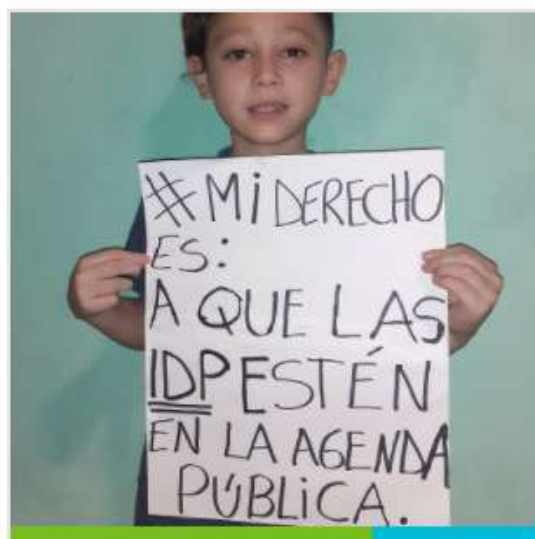
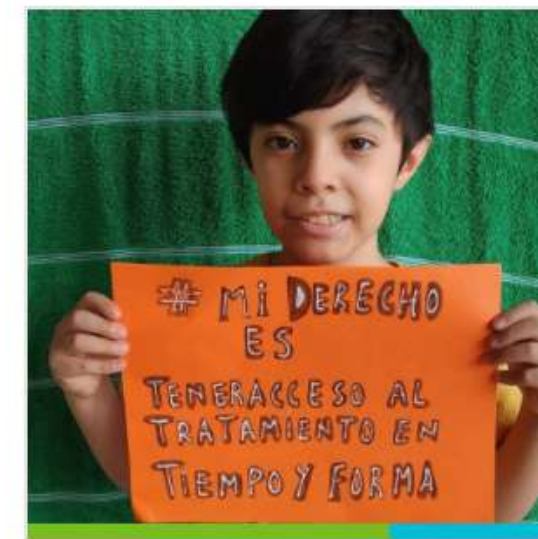
22 al 29 de abril

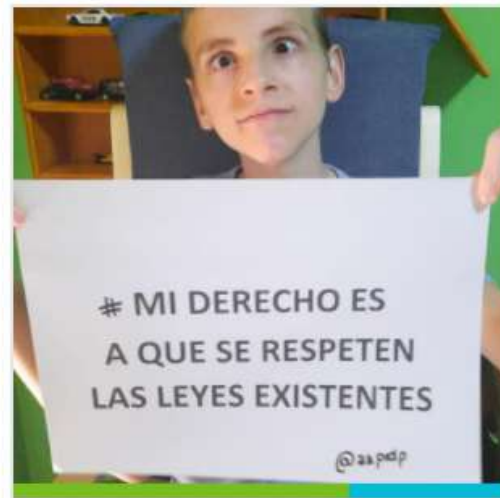
Semana Mundial

INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS

#SemanaMundialIDP







6 MILLONES
DE PERSONAS EN EL MUNDO
PADECEN ALGÚN TIPO DE
INMUNODEFICIENCIA PRIMARIA



Existen
420
TIPOS DIFERENTES DE
INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS



TRATAR
INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS
#SemanaMundialIDP



DIAGNOSTICAR
INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS
#SemanaMundialIDP




EXAMINAR
INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS
#SemanaMundialIDP



1:5000
NÚMERO ESTIMADO DE
PERSONAS CON AL MENOS UNA
INMUNODEFICIENCIA PRIMARIA




2556 reproducciones



13 SIGNOS DE ALERTA

DE LAS INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS

 AAPIIDP Asociación de Ayuda al Paciente con Inmunodeficiencia Primaria



1

Cuatro o más **INFECCIONES NUEVAS EN EL OÍDO** (Otitis) en 1 año.

 AAPIIDP Asociación de Ayuda al Paciente con Inmunodeficiencia Primaria



3

Dos o más meses **TOMANDO ANTIBIÓTICOS** con poca mejoría.

 AAPIIDP Asociación de Ayuda al Paciente con Inmunodeficiencia Primaria



6

ABSCESOS (COLECCIÓN DE PUS) RECURRENTES por debajo de la piel o en órganos.

 AAPIIDP Asociación de Ayuda al Paciente con Inmunodeficiencia Primaria

CREACIÓN DE LAS
Recomendaciones Nutricionales Para
Pacientes con Inmunodeficiencias
Primarias



**Recomendaciones
nutricionales para pacientes
con inmunodeficiencias
primarias.**

↓

DESCARGAR INFORME

 **AAPIIDP** Asociación de Ayuda al Paciente con
Inmunodeficiencia Primaria

TALLERES VIRTUALES, WEBINARIOS

TALLER VIRTUAL

Dra. Tahuil, Dra. Teiber y Dra. Merhar
1700 reproducciones y 3948 personas alcanzadas

EN VIVO Facebook LIVE

Taller Virtual DIA INTERNACIONAL DEL SINDROME DE DIGEORGE

Espacio de encuentro con las especialistas



M. Natalia Tahuil

Medica Pediatra - Inmunologa Clínica
Hospital del Niño Jesus - Tucumán



M. Luz Teiber

Médica genetista
Hospital Posadas



Claudia M. Merhar

Medica Pediatra - Inmunologa Clínica
Hospital Posadas y Hospital Italiano Bs As

SABADO 22 DE MAYO / 10:30 A 12:00

CIERRE ESPECIAL PARA LA FAMILIA: TEATRO DE PAPEL

 **AAPIDP** Asociación de Ayuda al Paciente con
Inmunodeficiencia Primaria

WEBINARIO

Dr. Ferreyra y Dr. Oleastro
838 reproducciones y 1514 personas alcanzadas

WEBINARIO PARA PACIENTES CON
INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS

Embarazo y Planificación Familiar



Dra. Leila
Ferreyra

Dr. Matías
Oleastro



EN VIVO Facebook LIVE

MIÉRCOLES 21 DE JULIO - 18:00

WEBINARIO

Lic. Ugo

342 reproducciones y 585 personas alcanzadas

WEBINARIO

**Emociones, convivencia
y redes en pandemia**

Coordina: Lic. Florencia Ugo



SÁBADO 4 DE SEPTIEMBRE A LAS 10:30

EN VIVO Facebook LIVE

TE ESPERAMOS!

 **AAPIDP** Asociación de Ayuda al Paciente con
Inmunodeficiencia Primaria

WEBINARIO

Dra. Merhar y Dr. Vijoditz
289 reproducciones y 423 personas alcanzadas

EN VIVO Facebook LIVE

Webinario Autoinmunidad en las IDP



Dra. Claudia Merhar
Médica Pediatra Inmunóloga
Hospital Italiano de Buenos Aires
Hospital Nacional Alejandro Posadas



Dr. Gustavo Vijoditz
Médico Inmunólogo Clínico
Hospital Nacional Alejandro Posadas

MIÉRCOLES 15 DE SEPTIEMBRE A LAS 18:30 Hs

WEBINARIO

Dra. Passodomo y Lic. Cardillo
318 reproducciones y 651 personas alcanzadas

WEBINARIO

Importancia del acceso a la Salud.
Explorando herramientas útiles

Disertantes:

Dra. Andrea Passodomo y Lic. Paola Cardillo

JUEVES 21 DE OCTUBRE 18.30 HS

EN VIVO Facebook LIVE

TE ESPERAMOS!

 **AAPIDP** Asociación de Ayuda al Paciente con
Inmunodeficiencia Primaria

WEBINARIO

Dra. Etchevers y Lic. Baldomero
344 reproducciones y 706 personas alcanzadas

EN VIVO Facebook LIVE

WEBINARIO

Manifestaciones Gastrointestinales en las Inmunodeficiencias Primarias

JUEVES 25 DE NOVIEMBRE 19 HS



Dra. María Josefina Etchevers
Jefa de Sección Atención Clínica, Htal. Italiano
de Bs. As . Sección Enfermedades
Inflamatorias Intestinales



Lic. Valeria Baldomero
Nutricionista Hospital Italiano
de Buenos Aires

Coordinan:



Dra. Diana Liberatore
Médica Pediatra, Jefa de Inmunología del
Dep. Pediatría del Hospital Italiano de Bs. As.



Dr. Miguel Galicchio
Médico Pediatra, Inmunología Clínica.
Hospital de Niños Víctor. J Vilela, Rosario

 **AAPIDP** Asociación de Ayuda al Paciente con
Inmunodeficiencia Primaria

TALLER VIRTUAL TERAPÉUTICO

a cargo de Lic. Florencia Ugo
807 personas alcanzadas



SÁBADO 5/06 DE 11 A 12 HS

**ESPACIO TERAPÉUTICO
GRUPAL CERRADO**
Coordina: Lic. Florencia Ugo

**VIVIR CON UNA IDP
EN UN MUNDO EN PANDEMIA
¿Cómo me siento?**

MODALIDA VIRTUAL - CUPOS LIMITADOS

TALLER VIRTUAL TERAPÉUTICO

a cargo de Lic. Florencia Ugo
451 personas alcanzadas




SÁBADO 3/07
DE 10:30 A 12:00 HS

IDP en Pandemia

**APRENDIZAJES Y DESAFÍOS
EN LA CONVIVENCIA
Y EL AISLAMIENTO**

Actividad Gratuita

Coordina:
Lic. Florencia Ugo

**TALLER VIRTUAL TERAPÉUTICO
GRUPAL CERRADO**

CUPOS LIMITADOS

ACCIONES EN POLÍTICAS PÚBLICAS

Gestión en trabajo conjunto con FADEPOF, de la publicación del Listado Argentino de Enfermedades poco Frecuentes para que las Inmunodeficiencias Primarias finalmente estén reconocidas oficialmente. Y del lanzamiento del Registro Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes.



Objetivo del Registro Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes:

- ✓ Conocer y evidenciar **la realidad de los pacientes** con EPOF.
- ✓ Promover **la investigación**.
- ✓ Mejorar **el diagnóstico**.
- ✓ Fomentar el desarrollo de **nuevos tratamientos**.



YA DISPONIBLE



Listado de **Enfermedades Poco Frecuentes en Argentina** del Ministerio de Salud.



Difusión de campaña Donación de Sangre y Plasma en redes sociales



INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS
UN PACIENTE NECESITA

13 

DONACIONES DE PLASMA AL AÑO
PARA MANTENERSE CON VIDA

 Asociación de Pacientes con
Inmunodeficiencia Primaria

INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS

10 **MESES** 

ES LO QUE DEMANDA EL PROCESO
DE FABRICACIÓN DE LA MEDICACIÓN

 Asociación de Pacientes con
Inmunodeficiencia Primaria

14 DE JUNIO
DONÁ SANGRE



LOS PACIENTES CON
INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS
TE NECESITAMOS!

 Asociación de Pacientes con
Inmunodeficiencia Primaria

—
Campaña Donación de Plasma en redes sociales y creación de sitio web



—
LA DONACIÓN
DE PLASMA
SALVA VIDAS

Y empieza con VOS

—
www.donaplasma.com.ar



Campaña Donación de Plasma en redes sociales y creación de sitio web



Campaña Donación de Plasma en redes sociales y creación de sitio web



EL PLASMA NO SE FABRICA NI SE COMPRA

hace 14 semanas · 746 reproducciones



¿Sabías que el plasma obtenido de la sangre es utilizado para la elaboración...

hace 15 semanas · 14.3 mil reproducciones



EL PLASMA NO SE FABRICA NI SE COMPRA

hace 13 semanas · 858 reproducciones



sitio web soporte de campaña
WWW.DONAPLASMA.COM.AR

Contacto: info@aapidp.com.ar Teléfono: +54 9 11 4415 4415



[POR QUÉ DONAR](#) [CÓMO ES EL PROCESO](#) [QUIENES PUEDEN DONAR](#) **[DONDE DONAR](#)** [CONTACTO](#)



[POR QUÉ DONAR](#) [CÓMO ES EL PROCESO](#) [QUIENES PUEDEN DONAR](#) **[DONDE DONAR](#)** [CONTACTO](#)

¿Dónde donar plasma?

Si querés DONAR PLASMA encontrá aquí el centro más cercano.



[POR QUÉ DONAR](#) [CÓMO ES EL PROCESO](#) [QUIENES PUEDEN DONAR](#) **[DONDE DONAR](#)** [CONTACTO](#)



Encuesta para pacientes con IDP en contexto COVID-19
(Actualmente en circulación).





Muchas
gracias...