

# Reporte actividades 2020



# 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: Flavia Vernassa

Revisor de cuentas Titular: Débora Vanesa López

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.

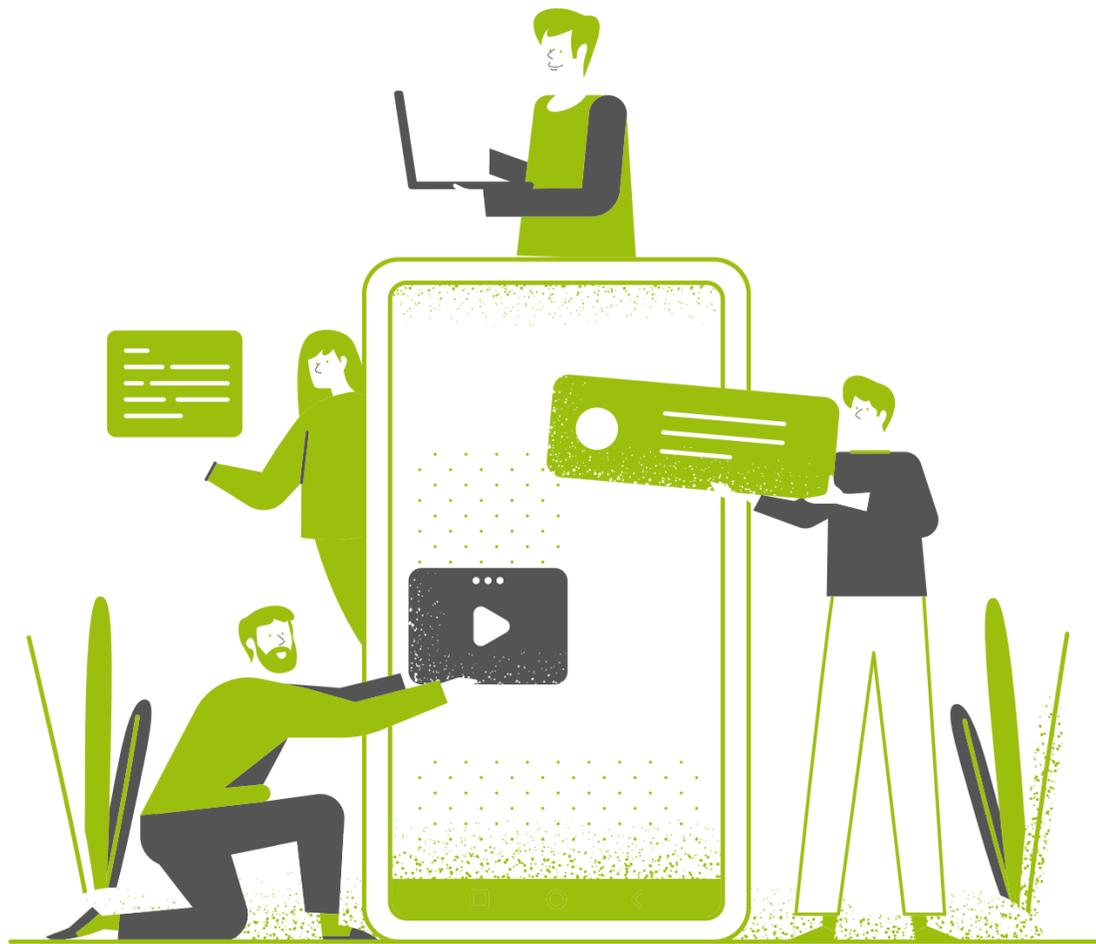
- Miembro fundador de la Federación Argentina de Enfermedades poco Frecuentes- FADEPOF
- Miembro de International Patient Organization for Primary Immunodeficiencies- IPOPI, desde 2006
- Integrante de la Red Apta del Ministerio de Ciencia y Tecnología e Innovación Productiva de la Nación
- Miembro fundador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



# ACCIONES OPERATIVAS



**A causa de la pandemia por COVID-19, hemos tenido que modificar las diferentes actividades programadas para este 2020 y realizar gestiones no planificadas para dar solución a requerimientos de nuestra comunidad en esta difícil situación de pandemia.**

---

Contratación del servicio de una Trabajadora Social,  
a partir de Mayo 2020

**ACTUALMENTE  
EN SEGUIMIENTO  
65 PACIENTES**





Derivación de mayores casos al área legal de la asociación

**TOTAL 123 CASOS  
DURANTE EL 2020**



- 
- Actualización de la Base de Datos de Pacientes
  - Registro de la Base de datos de Pacientes y de Socios
  - Incorporación de pacientes nuevos, 109 desde el inicio del año, total registrados en la base de datos de AAPIDP 952 en total
  - Durante el 2020 se incorporaron 22 nuevos socios. Actualmente contamos con 340

**BASE DE DATOS  
TOTAL 952 PACIENTES**



---

Contención y seguimiento de los pacientes y familiares a través de los 7 grupos regionales (Córdoba, San Juan, Mendoza; Tucumán, Litoral, Salta y Jujuy) por whatsapp

**ALCANCE**  
**190 PACIENTES**



---

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

Respuesta de llamados telefónicos 118 llamadas mensuales

**8100 MENSAJES  
RESPONDIDOS**



# Renovación de sitio web

www.aapidp.com.ar



## BIENVENIDOS!

La Asociación Civil "Ayuda al Paciente con Inmunodeficiencia Primaria", fue creada el 10 de Marzo de 2005, bajo la personería jurídica N° 0000315. Es una entidad sin fines de lucro que está formada por un grupo de padres de niños con inmunodeficiencias primarias y por adultos que padecen la misma enfermedad. Sus principales objetivos son apoyar a pacientes y familiares para lograr

### CATEGORÍA: CENTROS DE REFERENCIA

MARZO 18, 2020

Centros asistenciales de pacientes con IDP

C.A.B.A.

#### Prof. Dr. Juan P. Garrahan

1890 (C1245AAM) - C.A.B.A. Teléfono: (011) 4381-1890  
www.garrahan.gov.ar E-Mail: jgarrahan@gmail.com

Consultorio, diagnóstico y tratamiento, hospital de día. Laboratorio de Inmunidad: diagnóstico, autoinmunidad.

#### Dr. Roberto Gutiérrez

1425 (P1425) - Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Consultorio: los días de atención son los lunes de 8.30 a 13 hs. y miércoles de 10 a 13 hs. Atención de emergencia por COVID-19, sujeto a cambios de horarios del GCBA

### BUSCAR

Buscar ...



#### Institucional

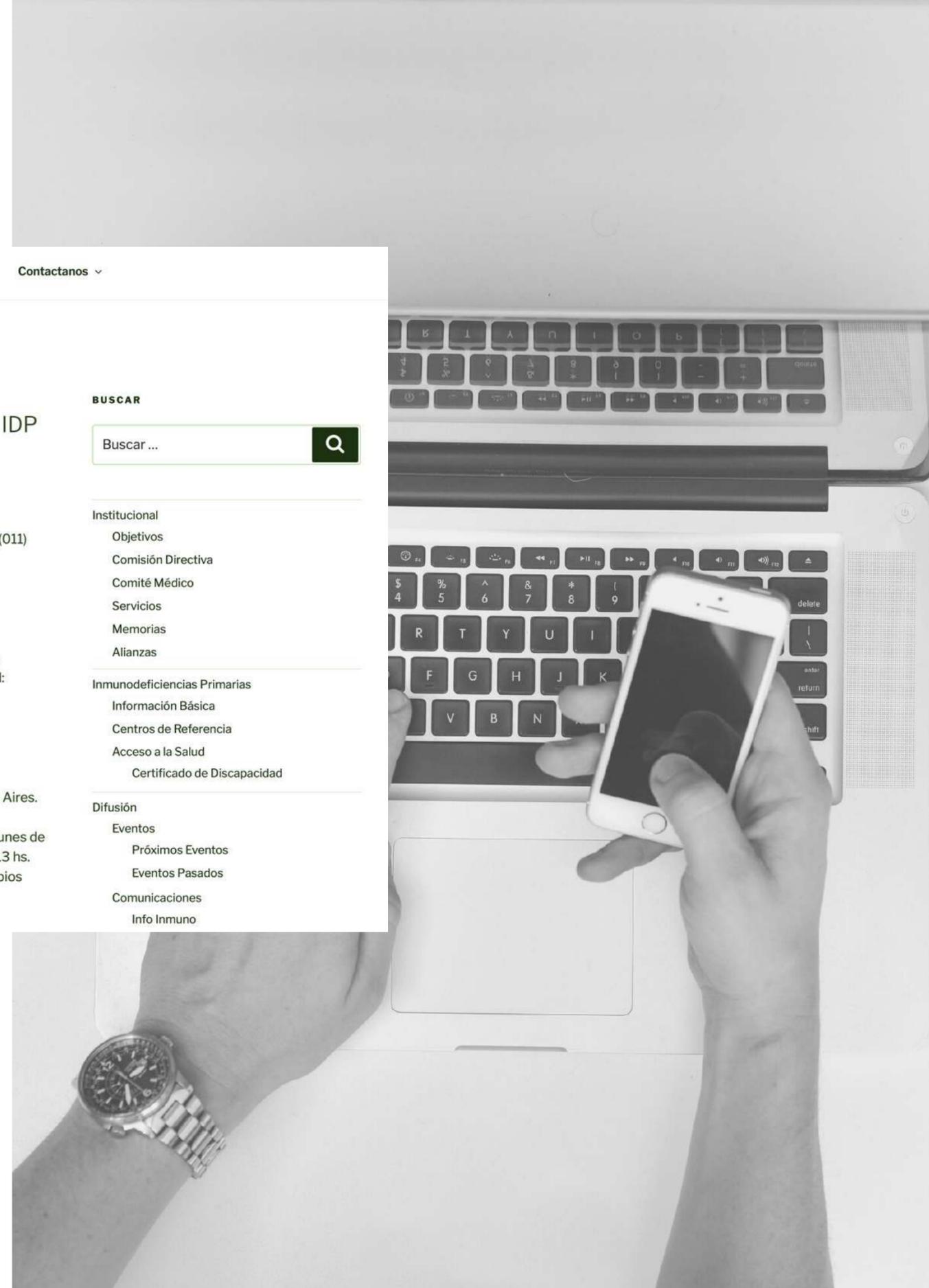
- Objetivos
- Comisión Directiva
- Comité Médico
- Servicios
- Memorias
- Alianzas

#### Inmunodeficiencias Primarias

- Información Básica
- Centros de Referencia
- Acceso a la Salud
- Certificado de Discapacidad

#### Difusión

- Eventos
- Próximos Eventos
- Eventos Pasados
- Comunicaciones
- Info Inmuno



Difusión a través de redes sociales de #QuedateEnCasa

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

TELEFONOS DE CONSULTA POR CORONAVIRUS	
EN TODO EL PAIS	0800 222 1002
CABA	107
BUENOS AIRES	148
MENDOZA	0800-80026843
NEUQUEN	0800-333 1002
TUCUMAN	0800-555 5478
JUJUY	107 y 0800-8884767
CHACO	0800-444 0829
CHUBUT	0800 222 0676
CATAMARCA	0383-4238872
CORDOBA	3513463803
CORRIENTES	0379-4974811 y 379-4895124
ENTRE RIOS	107
FORMOSA	107
LA PAMPA	0800-333 1135, 2954-604986-619130,2302-531304
LA RIOJA	107 y 911
MISIONES	376-4444073
RIO NEGRO	911
SALTA	136 y 911
SAN JUAN	107
SAN LUIS	107
SANTA CRUZ	107
SANTA FE	0800-5556549
SUD DEL ESTERO	107 y 385-4213006, 385-5237077
TIERRA DEL FUEGO	107

**#QuedateEnCasa**  
**#CuidarteEsCuidarnos**  
**#ArgentinaUnida**



**ALCANCE 6127**  
**PERSONAS**



---

Participación Día Mundial de las Enfermedades Poco Frecuentes 29/02/2020.

Campaña #MostraTusRayas, EN REDES SOCIALES



**ALCANCE 2900  
PERSONAS**



Artículo en Revista Gente



ALCANCE 1632  
PERSONAS



Grupo de Pacientes de Inmunodeficiencias Primarias (AAPIDP)

Publicado por Roberta Anido de Pena ·  
29 de febrero de 2020 ·

<https://www.gente.com.ar/.../enfermedades-raras-son-casi.../>



GENTE.COM.AR

Enfermedades raras en Argentina: son casi desconocidas pero afectan al 8% de la población -...

- Difusión de documento de posicionamiento <http://aapidp.com.ar/posicionamiento-de-ipopi-sobre-el-coronavirus/>
- Difusión de Recomendaciones sobre COVID-19 e IDPs en, <http://aapidp.com.ar/las-personas-con-inmunodeficiencias-primarias-las-mas-expuestas-en-esta-pandemia/>

ALCANCE 2645  
PERSONAS



**Declaración conjunta sobre la epidemia actual por el nuevo Coronavirus**

**SARS-CoV-2 – COVID-19**

**De IPOPI, ESID, INGID, APSID, ARAPID, CIS, ASID, LASID, SEAPID**

**(Declaración original del 13 de febrero de 2020,**

**1ª revisión, 11 de marzo de 2020).**

**Coronavirus – ¿Qué es?**

En diciembre de 2019, se notificó un grupo de casos de neumonía en Wuhan, en la provincia de Hubei, China, relacionados con un nuevo coronavirus (COVID-19)<sup>1</sup>. Los coronavirus son comunes en muchas especies animales diferentes y es raro que infecten a las personas y que se expandan entre ellas, pero sucede. Ejemplos recientes incluyen el síndrome respiratorio agudo severo (SARS-CoV) y el síndrome respiratorio del Medio Oriente (MERS-CoV). El COVID-19 es diferente de los dos coronavirus anteriores y causa el SARS-CoV-2<sup>2</sup>.

**¿Es el COVID-19 peor que la gripe?**

Cada año, la Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que hay unos 3 a 5 millones de casos graves de influenza en el mundo, con unas 250.000 a 650.000 muertes. Datos epidemiológicos del COVID-19 siguen siendo escasos. La diferencia aparente con la gripe es que el COVID-19 parece estar extendiéndose más rápido que la gripe estacional. En los brotes significativos, esto se traduce en desbordar las instituciones sanitarias locales y genera una situación de emergencia como la que se refleja ahora en las noticias. Una mejor imagen de las similitudes y diferencias entre la gripe y el COVID-19 es posible que esté disponible próximamente.

**¿Cuál es la situación actual del COVID-19?**

La situación está cambiando todo el tiempo y aconsejamos que esté pendiente de las últimas recomendaciones aplicables en su zona.

Con fecha del 11 de marzo de 2020, casi 120.000 casos de COVID-19 han sido declarados en el mundo (118 países). La mayoría se encuentran en China continental y en otros países de Asia, pero hay ahora casos contabilizados en Europa, América y Oceanía y, en menor medida en África<sup>3</sup>. Excluyendo China,

<sup>1</sup> European Centre for Disease Prevention and Control. Infection prevention and control for the care of patients with 2019-nCoV in healthcare settings. ECDC: Stockholm; 2020. Disponible en inglés en: <https://www.ecdc.europa.eu/sites/default/files/documents/nove-coronavirus-infection-prevention-control-patients-healthcare-settings.pdf> [último acceso 04-04-2020]

<sup>2</sup> Centers for Disease Control and Prevention. 2019 Novel Coronavirus, situation summary. 02-02-2020. Disponible en inglés en: <https://www.cdc.gov/coronavirus/index.html> [último acceso: 11-03-2020].

<sup>3</sup> European Centre for Disease Prevention and Control. Situation update worldwide, 11 March 2020. Disponible en inglés en: <https://www.ecdc.europa.eu/en/geographical-distribution-2019-ncov-cases> [Último acceso 11-03-2020].

Conmemoración de la Semana Mundial de las IDP 22 al 29/4, se realizó un video para concientizar acerca de las IDP <https://youtu.be/hAsHQkj69FI>



**ALCANCE 14.010  
PERSONAS**



Participación de familias en redes sociales en conmemoración Semana Mundial de las IDP, #ShowYourStrikes



@WorldPiWeek, #WorldPiWeek,  
@world\_pi\_week@a.a.p.i.d.p,  
#PictureAwareness

Difusión de la Revista INFO INMUNO

<http://aapidp.com.ar/wp-content/uploads/2020/07/INFO-INMUNO-Julio-2020.pdf>,

**ALCANCE 833  
PERSONAS**



AAPIDP

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

DARSE CUENTA A TIEMPO  
ES UN BUEN COMIENZO

REVISTA Nº 15 - JULIO 2020

# INFO INMUNO

Estimados,

Les acercamos un nuevo número de la revista INFO INMUNO.

Este año nos encuentra transitando una situación sanitaria compleja y desafiante. La necesidad del aislamiento social nos impidió llevar adelante eventos como la Reunión Nacional Anual, Reuniones Regionales de Pacientes y Talleres Presenciales. No obstante, desde AAPIDP seguimos trabajando en pos de concientizar a la comunidad acerca de las IDP, mejorar el acceso al diagnóstico y tratamiento y lograr una mejor calidad de vida para los pacientes.

En el mes de febrero participamos de la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Poco Frecuentes junto a FADEPOF, en una emotiva jornada que comenzó por la mañana en el monumento a la bandera en Rosario, Santa Fe, y culminó al atardecer en la Plaza de Mayo de Buenos Aires.

A partir de la implementación del aislamiento social preventivo y obligatorio hemos impulsado propuestas virtuales de intercambio entre pacientes y profesionales, abarcando temas de salud y también aspectos

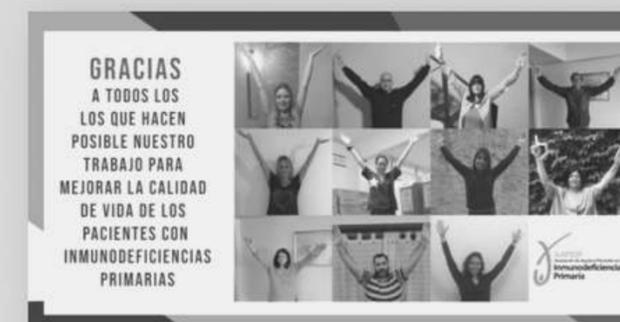
legales en torno a las IDPs. También, en el marco de la Semana Mundial de las IDPs, lanzamos un video educativo a través de nuestras redes sociales.

Por último, en este número les compartimos una nueva nota médica acerca del tratamiento de reemplazo con inmunoglobulina, por la Dra. Daniela Di Giovanni.

Esperamos disfruten de este nuevo número de INFO INMUNO.

Afectuosamente,

AAPIDP



Campana [WPIW](#) #WorldPIWeek @world\_pi\_week

[www.aapidp.com.ar](http://www.aapidp.com.ar) (011)15-4415-4415 / (011)15-6728-7568

[info@aapidp.com.ar](mailto:info@aapidp.com.ar) (011)15-6768-6672

[@aapidp](#) [@a.a.p.i.d.p.](#) [aapidp](#) [aapidp](#)

Personería Jurídica  
N° 00000315

Ciudad Autónoma de  
Buenos Aires - Argentina

## Lanzamiento de #Consecuencias



# 10 PROPUESTAS PARA MEJORAR EL SISTEMA DE SALUD ARGENTINO

INFO



Silvia Fernandez Barrio  
AEPPO

consecuencias@cep.org



Liliana Trieri  
CUDAR

ltrialt@facebook.com



Roberta Anido de Pena  
AAAFIDA - FACEPOF

roberta@facebook.com / roberta@facebook.com



Edith Grynspancholo  
Fundación Natal Dafne Flezer

edith@facebook.com



Luciana Escati Peñaloza  
Fundación Mas Vida de Crohn & Colitis Uruguay

luciana.escati@facebook.com



10 PROPUESTAS

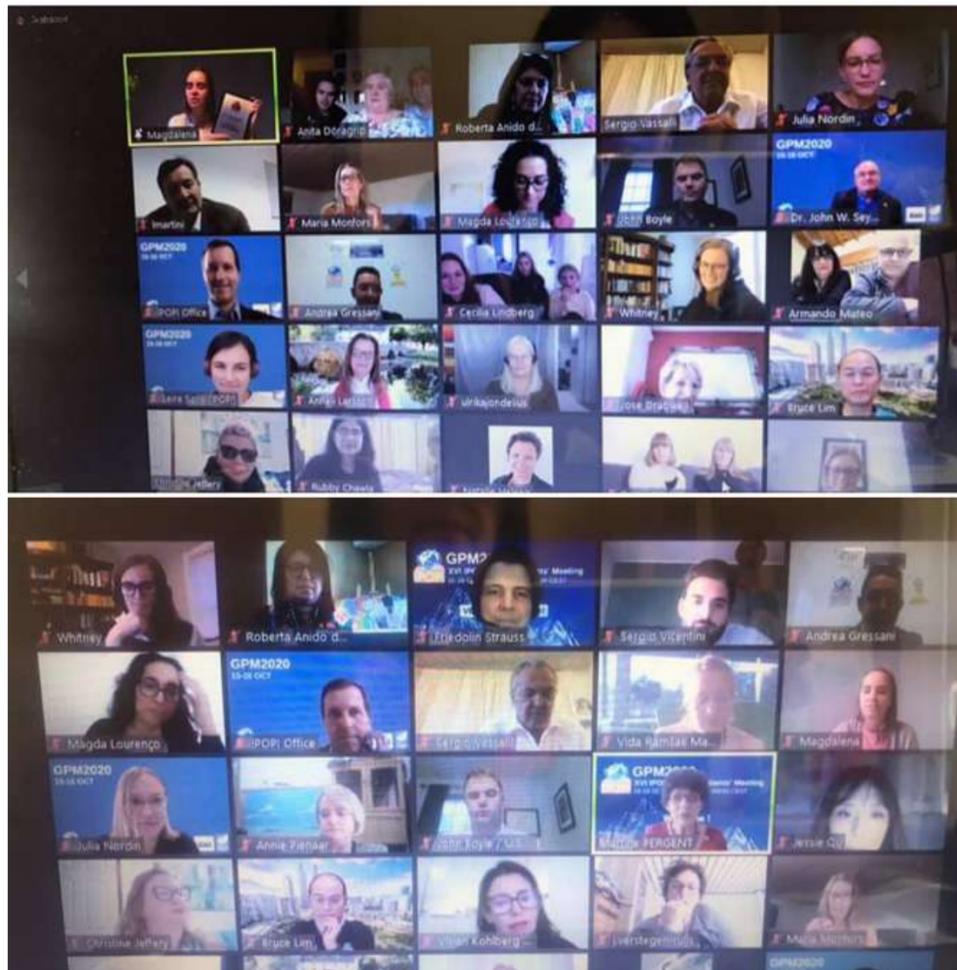
- 1. ACCESO:** Según las normas vigentes, que a todas las personas que vivan con una enfermedad, sin importar su condición social, cobertura de salud, ni el lugar del país donde vivan, se les asegure el acceso continuo, completo y permanente a los medicamentos, insumos y tratamientos que necesitan para 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.

Participación en Conversatorio Poco Frecuente  
organizado por FADEPOF, 4 & 5 Noviembre



## Participación en el IPOPI Global PID Patient Meeting 15 & 16 Octubre.

AAPIDP tuvo el honor de participar en la Reunión Global de Organizaciones de Pacientes 2020 (GPM) organizada por [Ipopi](#). Fue muy gratificante poder establecer contacto con el resto de las organizaciones, trabajar y compartir experiencias en este contexto tan particular que estamos viviendo. Gracias [Ipopi](#) por darnos esta posibilidad!



Participación en el programa Futuro Perfecto,  
conducción Silvia Fernández Barrio 02/09/2020  
<https://youtu.be/M3ZhcxxyhtQ4>

## #CONSECUENCIAS

Propuestas de pacientes organizados para  
mejorar el sistema de salud argentino

MIÉRCOLES 2 DE SEPTIEMBRE-11HS

Futuro  
Perfecto

conexión  
abierta  
HECHO ONLINE

f LIVE



SILVIA FERNÁNDEZ BARRIO  
PRESIDENTE AEPSO



ROBERTA ANIDO DE PENA  
Presidente  
A.A.P.I.D.P. + FADEPOF



LUCIANA ESCATI PEÑALOZA  
Presidente Fundación Más Vida  
de Crohn & Colitis Ulcerosa

 **AEPSO**  
ASOCIACION CIVIL PARA EL ENFERMO  
DE PSORIASIS

[WWW.AEPSO.ORG](http://WWW.AEPSO.ORG)



---

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

Contratación de Servicio para Redes Sociales a partir de Octubre 2020

Dos miembros de CD completaron el Taller de Fortalecimiento en Gestión organizado por FADEPOF con una duración de 10 meses, para profesionalizar la gestión de AAPIDP.



## Crecimiento redes sociales 2020



# TALLERES VIRTUALES

# INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS Y COVID-19



ZOO

a cargo de Dra. Diana Liberatore y Dr. Miguel Galichio. Alcance de 3.860 y 2.000 reproducciones en Facebook

# ESTRATEGIAS PARA LOGRAR LA COBERTURA DE SALUD

---

a cargo de la Dra. Andrea Passodomo asesora legal AAPIDP y de la Lic. Paola Cardillo, Trabajadora Social de AAPIDP, alcance 1531 y 624 reproducciones en Facebook

JUNIO 12  
2020

## ESTRATEGIAS PARA LOGRAR EL ACCESO A LA SALUD

---

Paola Andrea Cardillo. Trabajadora Social. Salud y discapacidad  
Andrea Verónica Passodomo. Abogada especializada en salud,  
discapacidad y seguridad social. Docente UBA Derecho

ANDREA VER...

zoom

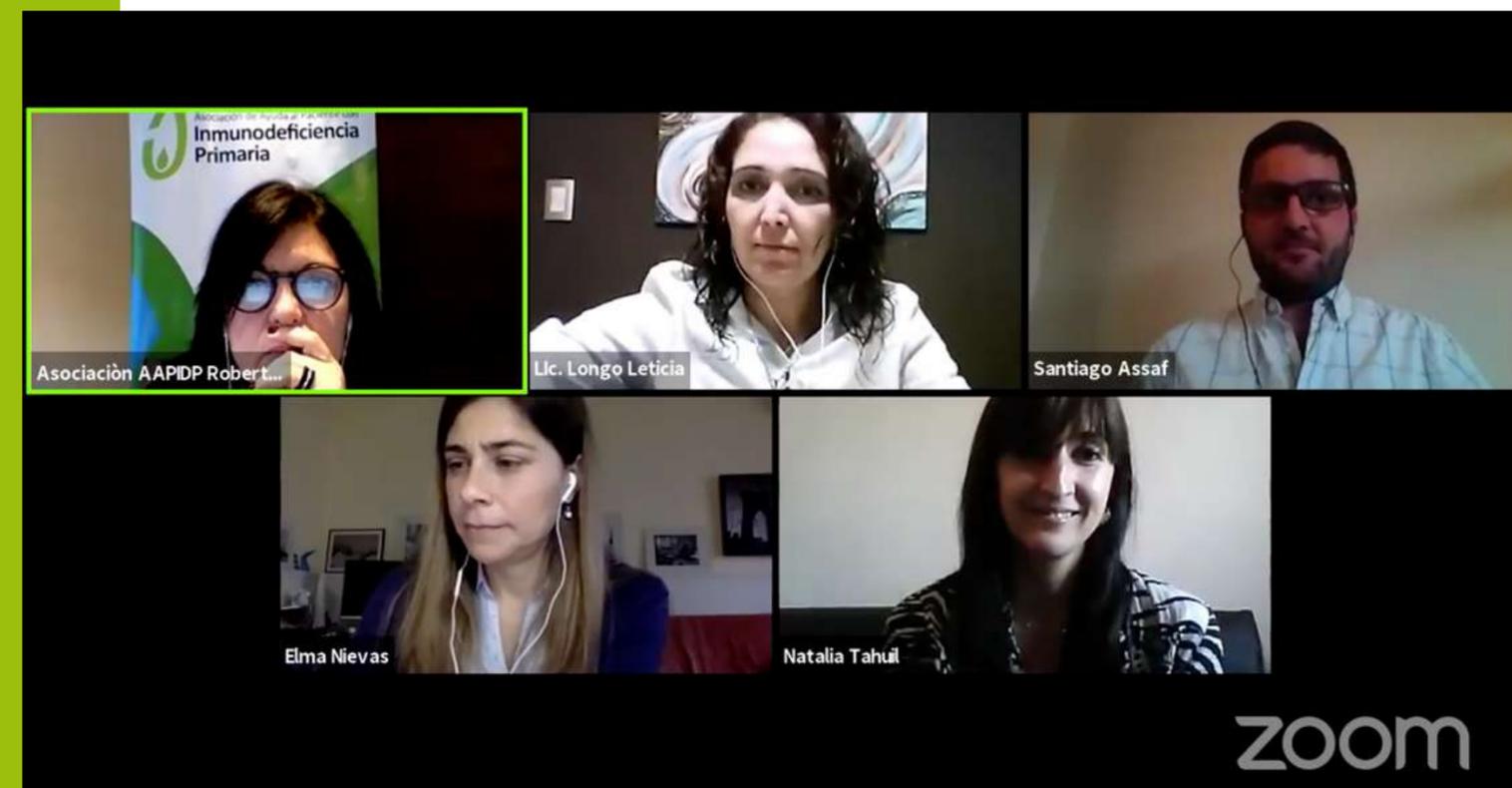
# HABLEMOS DE TRANSICIÓN- EL PASO DE LA ATENCIÓN DE SALUD DEL NIÑO AL ADULTO



---

a cargo de Dra. Leila Ferreyra, Dra. Lucia Sposito y  
de la Lic. Florencia Ugo, alcance 3783 y 1.900  
reproducciones en Facebook

# CUIDADOS RESPIRATORIOS EN IDP



---

a cargo de Dra. Natalia Tahuil, Dra. Elma Nievas, Dr. Santiago Assaf y la Lic. Leticia Longo, alcance 2627 y 1.400 reproducciones en Facebook

# FESTEJO DEL MES DEL NIÑO

---

4 Actividades virtuales por Facebook e Instagram,  
cuento en video y actividades recreativas de arte  
para hacer en casa y en familia. Desde el Domingo  
16/8 al 31/8



# TENGO UNA IDP Y TUVE COVID-19, TE CUENTO MI EXPERIENCIA



Dra. Claudia Merhar, Dra. Leila Ferreyra y Dr. Diego Fernández Romero y 4 testimonios de pacientes, el 04/09 18 hs, alcance 2.723 y 1400 reproducciones

# IDPS EN EL ADULTO



a cargo de Dra. Liliana Castro Zorrilla, Dra. Leila Ferreyra y el Dr. Diego Fernández Romero, el 06/10 a las 18 hs, alcance 2.776 y 1300 reproducciones

# **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

**FADEPOF**  
Federación Argentina  
de Enfermedades Poco Frecuentes



# Difusión de campaña Donación de Sangre y Plasma en redes sociales

**CENTROS DE DONACIÓN DE PLASMA DE PACIENTES RECUPERADOS DE COVID-19**

Es tu oportunidad de ayudar a otras personas. Doná Plasma.

HEMODERIVADOS LABORATORIO FARMACÉUTICO UNIC

**CUANDO DONÁS SANGRE TAMBIÉN ESTÁS DONANDO PLASMA PARA LA ELABORACIÓN DE MEDICAMENTOS**

Los Bancos de Sangre del país envían el plasma excedente al Laboratorio de Hemoderivados.

HEMODERIVADOS LABORATORIO FARMACÉUTICO UNIC

**PARA ELABORAR MEDICAMENTOS ESENCIALES**

Dan tratamiento a enfermedades críticas, muchas de las cuales no tienen otra alternativa terapéutica.

HEMODERIVADOS LABORATORIO FARMACÉUTICO UNIC

**9 DE NOVIEMBRE**

**Día Nacional del Donante de Sangre**

AAPIDP Asociación de Ayuda al Paciente con Inmunodeficiencia Primaria

**Grupo de Pacientes de Inmunodeficiencias Primarias (AAPIDP)**

Publicado por Roberta Anido de Pena · 5 de agosto de 2020 ·

**NOTICIA IMPORTANTE**

<http://www.consensosalud.com.ar/coronavirus-nuevo.../>

**CONTACTATE CON EL BANCO DE SANGRE MÁS CERCANO O CON TU CENTRO DE DONACIÓN HABITUAL**

Doná Sangre. Doná Plasma. #SoyDonante

HEMODERIVADOS LABORATORIO FARMACÉUTICO UNIC

CONSENSOSALUD.COM.AR

**Coronavirus: nuevo esquema para la donación voluntaria de sangre**



- Participación de la Encuesta Rare Barometer, organizada por Eurordis



# ¡COMPARTIR Y PROTEGER NUESTROS DATOS SANITARIOS!



## ¡COMPARTIR Y PROTEGER NUESTROS DATOS SANITARIOS!



Principales conclusiones de la investigación dirigida por EURORDIS-Rare Diseases Europe relativas a las preferencias de los pacientes con enfermedades raras sobre el intercambio y protección de datos.

### 1 ¿POR QUÉ COMPARTIR LOS DATOS SANITARIOS?

Los pacientes con enfermedades raras, con independencia de la severidad de su enfermedad y perfil socio demográfico, desean compartir sus datos:

Para promover la investigación de su enfermedad...

- El 97% estarían dispuestos a compartir sus datos para entender mejor los mecanismos y causas de su enfermedad
- El 97% a desarrollar nuevos tratamientos para su enfermedad
- El 97% a mejorar el diagnóstico de su enfermedad

...o mejorar su atención sanitaria

El 95% a recibir consejo especializado adicional sobre su atención

El 95% también desean compartir sus datos para mejorar la investigación de enfermedades distintas a las suyas.

Los pacientes con enfermedades raras parecen más inclinados a compartir sus datos que la población general: dependiendo del estudio, entre el 37% y el 80% de la población general declaran que estarían dispuestos a compartir sus datos sanitarios<sup>1</sup>.

Si tuviese la oportunidad, estaría dispuesto/a a compartir su información sanitaria o la de la persona que cuida para los siguientes fines:

La posibilidad de debatir y conocer información sobre la enfermedad y el proyecto de investigación son los principales incentivos para participar en dichas iniciativas:

- 1 **69%** La posibilidad de obtener más información sobre su enfermedad
- 2 **66%** La posibilidad de discutir y hacer preguntas directamente a profesionales implicados en el proyecto de investigación
- 3 **62%** La posibilidad de estar informados sobre los resultados del proyecto de investigación

De la lista que aparece a continuación, ¿qué tres opciones le animarían principalmente a participar en un proyecto que implicase compartir su información sanitaria o la de la persona que cuida?

- 3 **62%** La posibilidad de estar informados sobre los resultados del proyecto de investigación

De la lista que aparece a continuación, ¿qué tres opciones le animarían principalmente a participar en un proyecto que implicase compartir su información sanitaria o la de la persona que cuida?

Principales conclusiones de la investigación dirigida por las preferencias de los pacientes sobre el intercambio y protección de datos.

### ¿COMPARTIR NUESTROS DATOS SANITARIOS?

dependencia de la severidad de su enfermedad, desean compartir sus datos:

o mejorar su atención sanitaria  
El 95% a recibir consejo especializado adicional sobre su atención

El 95% también desean compartir sus datos para mejorar la investigación de enfermedades distintas a las suyas.

Los pacientes con enfermedades raras parecen más inclinados a compartir sus datos que la población general: dependiendo del estudio, entre el 37% y el 80% de la población general declaran que estarían dispuestos a compartir sus datos sanitarios<sup>1</sup>.

Si tuviese la oportunidad, estaría dispuesto/a a compartir su información sanitaria o la de la persona que cuida para los siguientes fines:

La posibilidad de debatir y conocer información sobre la enfermedad y el proyecto de investigación son los principales incentivos para participar en dichas iniciativas:

La posibilidad de obtener más información sobre su enfermedad

La posibilidad de discutir y hacer preguntas directamente a profesionales implicados en el proyecto de investigación

La posibilidad de estar informados sobre los resultados del proyecto de investigación

Participación Proyecto Registro Internacional de Enfermedades Poco Frecuentes y COVID-19 , de Share4Rare, en cooperación con Hospital Saint Joan de Deus, Barcelona, Hospital de Pediatría Prof. Juan P. Garrahan,



Share4Rare

MARCANDO LA DIFERENCIA  
EN ENFERMEDADES RARAS





Muchas  
gracias...