

Reporte actividades 2022



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



ÁREA LEGAL



Dra. Andrea Passodomo

ÁREA SOCIAL



Lic. Paola Cardillo

ÁREA TERAPÉUTICA



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 Políticas 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
- Representante de la Red Global Colaborativa de la OMS para Enfermedades Raras (WHO CGN 4RD)



RARE
DISEASES
INTERNATIONAL



Red APTA
*Red Argentina de Pacientes
para Terapias Avanzadas*



ACCIONES OPERATIVAS

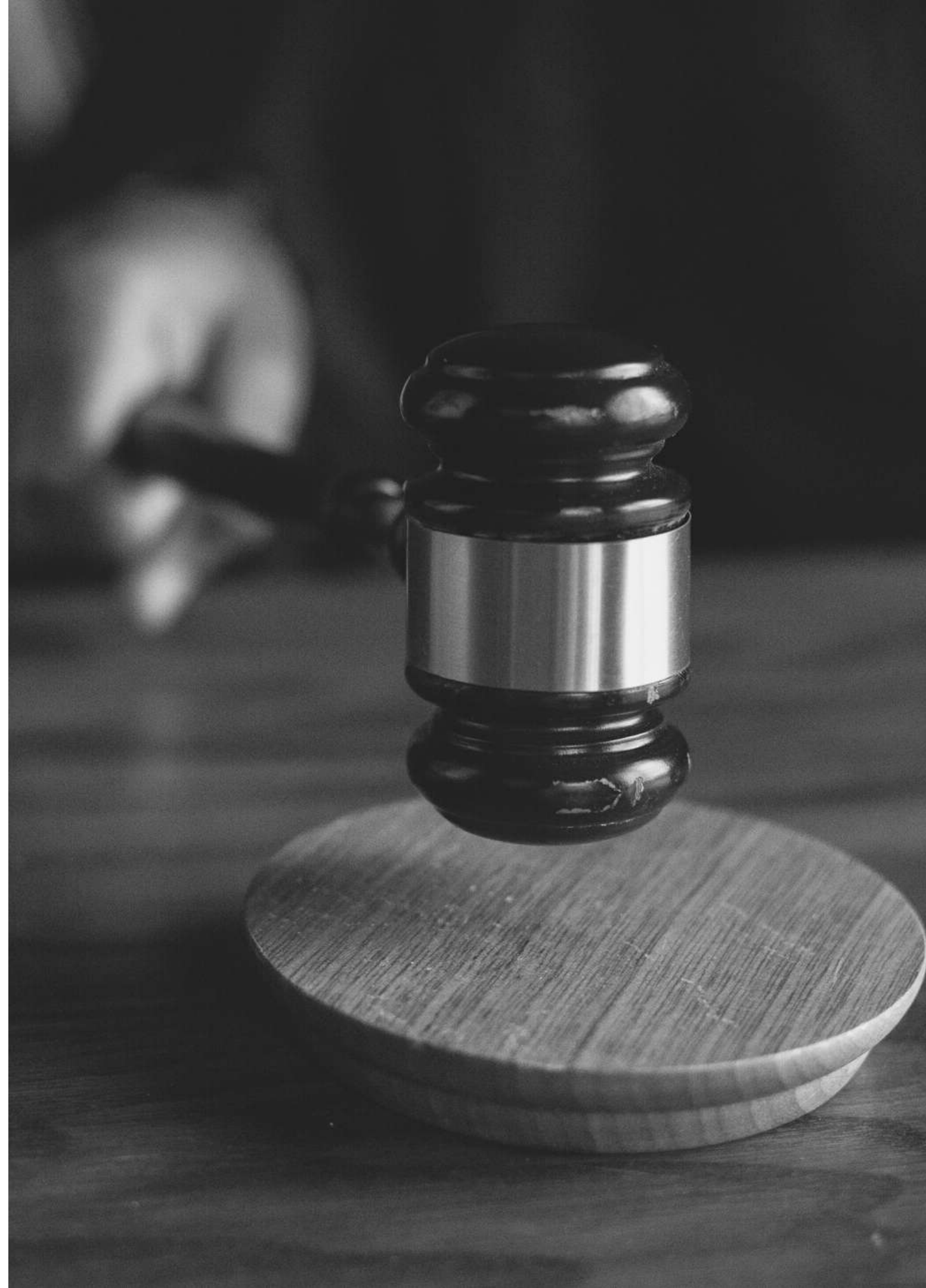
Actividad del área social

**ASESORAMIENTO
PERSONALIZADO A 209
FAMILIAS DESDE EL ÁREA
DE AYUDA AL PACIENTE, SIN
NECESIDAD DE DERIVACIÓN
AL ÁREA LEGAL Y SOCIAL**



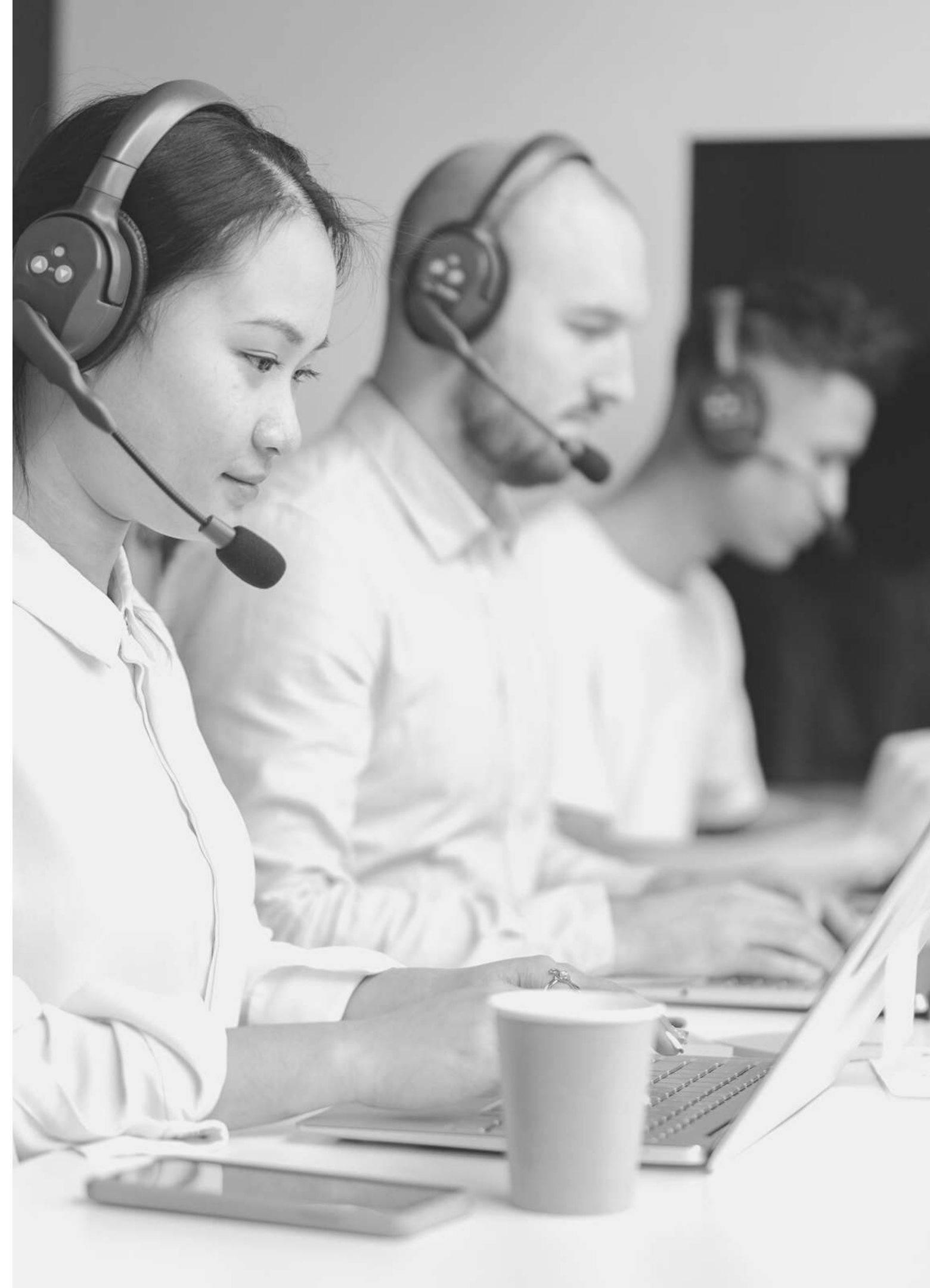
Asistencia Legal y Social brindó atención a 64 pacientes y familias del país, 10 con cobertura judicial.

**TOTAL 64 CASOS
DURANTE EL 2022**



-
- **Incorporación de 71 pacientes nuevos**, desde el inicio del año, total registrados en la base de datos de AAPIDP 1220 en total
 - Durante el 2022 se incorporaron **17 nuevos socios**. Actualmente contamos con 401

BASE DE DATOS
TOTAL 1220 PACIENTES



DETALLE DE BASE DE DATOS

- Pacientes pediátricos **38,7%**
- Pacientes adultos **61,3%**

- 0 a 18 años **47,1%**
- 19 a 35 años **28,3%**
- 36 a 65 años **19,9%**
- +65 años **4,7%**

- Pacientes en BS AS **45,2%**
- CABA **11,4%**
- Provincias **43,3%**

- Pacientes con CUD **18%**

BASE DE DATOS
TOTAL 1220 PACIENTES



- Tenemos 1041 contactos en 9 grupos de whatsapp
- 6 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
1041 PACIENTES



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

**23.622 MENSAJES
RESPONDIDOS**



Participación en Campaña día mundial de las EPOF

28 DE FEBRERO

#DIADELASENFERMEDADESPOCOFRECIENTES

**LAS INMUNODEFICIENCIAS
PRIMARIAS**
SON ENFERMEDADES
POCO FRECUENTES

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



28 DE FEBRERO

#DIADELASENFERMEDADESPOCOFRECIENTES

300
MILLONES DE PERSONAS
VIVEN CON UNA
ENFERMEDAD
POCO FRECUENTE

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



Participación en Campaña día mundial de las EPOF



- Encuentro Internacional de Organizaciones de Pacientes de Inmunodeficiencias Primarias del 12 al 15 de Octubre del 2022 en Gotemburgo, Suecia.



- Participación en IPIC 2022. Vilamoura, Portugal.
- Presentación de Poster de investigación en Argentina
- Chair en panel Session 3: The Usual Suspects (when nothing is what it seems you have to look beyond).



Participación en Blood Plasma Platform Argentina
Technical Expert Working Group
Reuniones 30/11/2022 y 16/12/2022

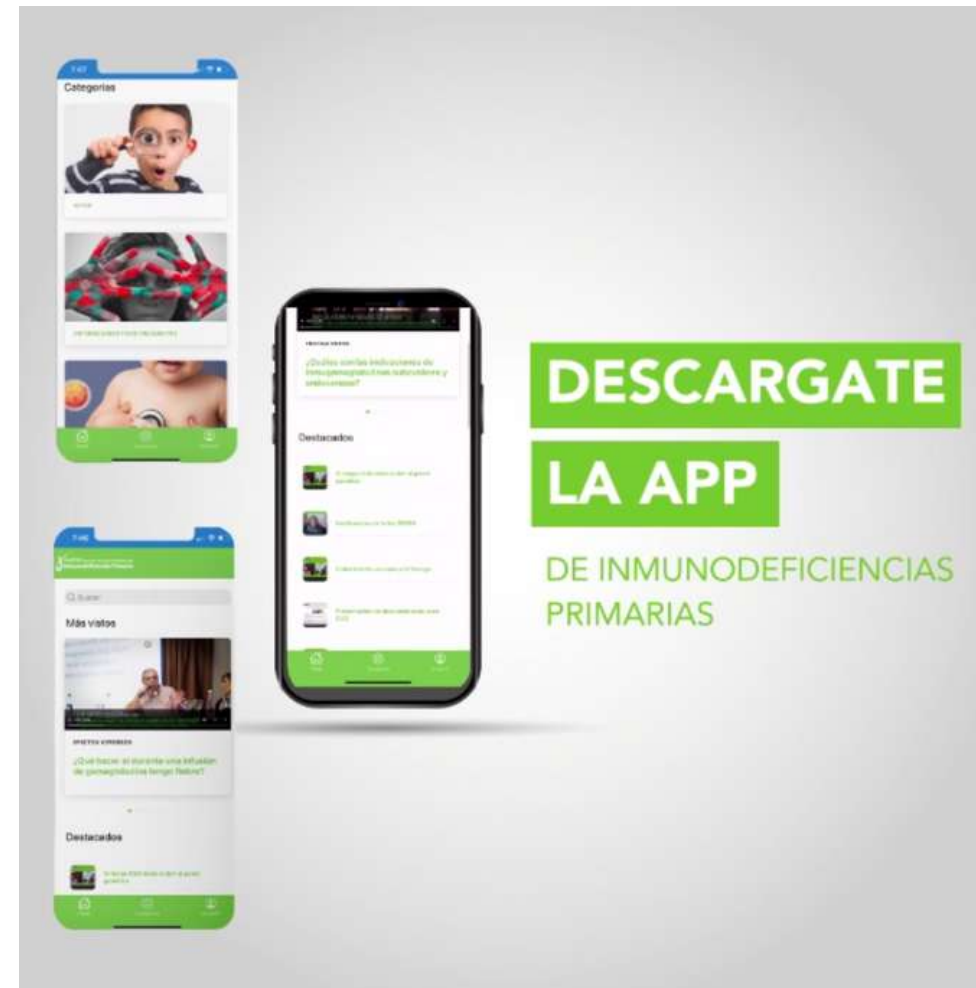


El propósito de este grupo de trabajo es establecer una mesa de dialogo informal, para servir como un modelo de asociación multisectorial innovadora, y demostrar el beneficio de la colaboración para el bien de los pacientes y de todo el sistema de salud.

Participantes actores claves involucrados en productos medicinales derivados del plasma

DESARROLLO DE APP PARA PACIENTES

**PARA ESTAR
SIEMPRE BIEN
INFORMADO**



**DESCARGALA
AHORA**

Ingresando en

www.inmunodeficienciasprimarias.com.ar

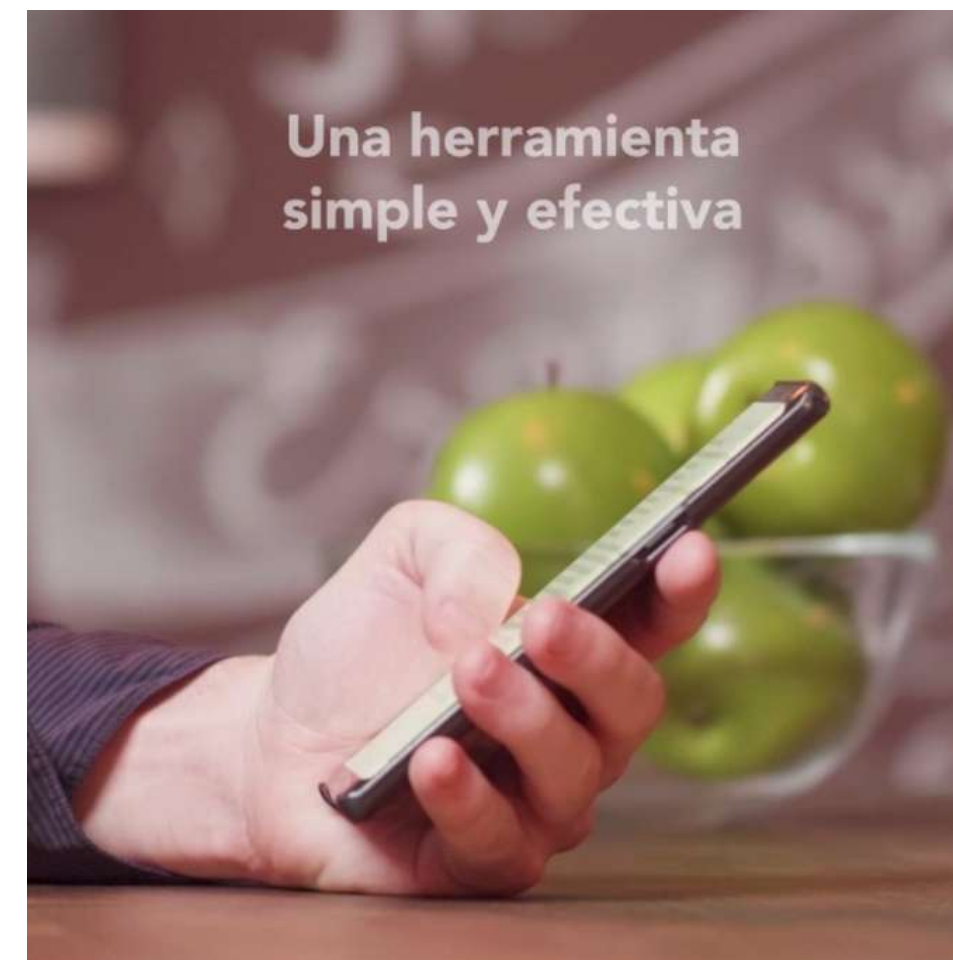
 AAPIDP Asociación de Ayuda al Paciente con
Inmunodeficiencia Primaria

www.inmunodeficienciasprimarias.com.ar

DESARROLLO DE APP PARA PACIENTES



Si sos paciente o familiar de un paciente
CON INMUNODEFICIENCIA PRIMARIA



- ENCUESTA PARA PACIENTES 2022

RESULTADOS

ENCUESTA SOBRE CALIDAD DE VIDA EN CONTEXTO COVID-19 PARA PACIENTES CON IDP

Realizada en **309** pacientes de forma on-line



AAPIIDP Asociación de Ayuda al Paciente con Inmunodeficiencia Primaria



AAPIIDP Asociación de Ayuda al Paciente con Inmunodeficiencia Primaria



AAPIIDP Asociación de Ayuda al Paciente con Inmunodeficiencia Primaria



AAPIIDP Asociación de Ayuda al Paciente con Inmunodeficiencia Primaria



AAPIIDP Asociación de Ayuda al Paciente con Inmunodeficiencia Primaria

Día del Niño

Te Invitamos a Festejar el Día del Niño

Sábado 10 de Septiembre de 14:30 a 17:15 hs

MUSEO DE LOS NIÑOS
ABASTO



CUPOS LIMITADOS - ENTRADA LIBRE Y GRATUITA
Abasto Shopping, Av. Corrientes 3247 / Nivel 2

Inscripción previa requerida:
info@aapidp.com.ar / Whatsapp: +54 11 4415-4415 / +54 11 6768-6672

AAPIDP Asociación de Ayuda al Paciente con
Inmunodeficiencia Primaria



AAPIDP Asociación de Ayuda al Paciente con
Inmunodeficiencia Primaria



AAPIDP Asociación de Ayuda al Paciente con
Inmunodeficiencia Primaria



AAPIDP Asociación de Ayuda al Paciente con
Inmunodeficiencia Primaria



AAPIDP Asociación de Ayuda al Paciente con
Inmunodeficiencia Primaria

- Roberta Anido participó del Taller realizado por LAPA Argentina para el GRUPO EXPERTOS
- Reconocimiento a www.consecuencias.org.ar



Participación en Reunión Anual Miembros FADEPOF



Capacitación Ensayos Clínicos 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

156 CASOS EN SEGUIMIENTO

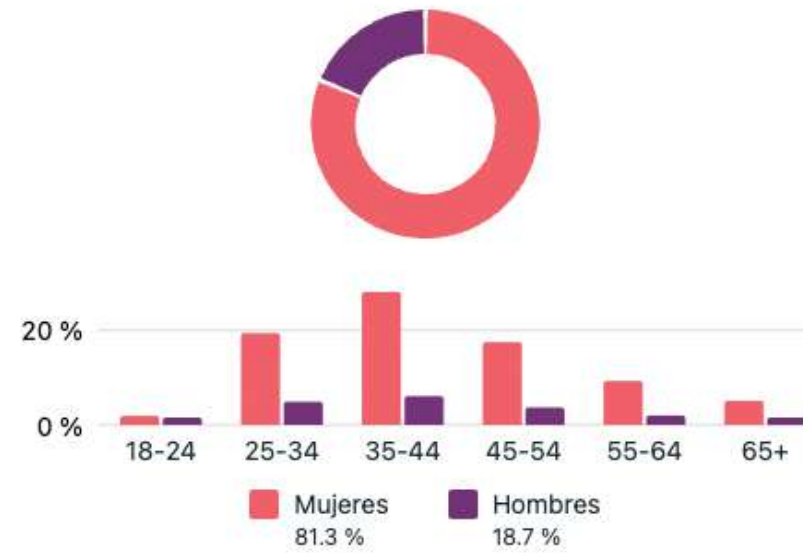


Crecimiento redes sociales 2022

Me gusta de la página de Facebook ⓘ

3,648

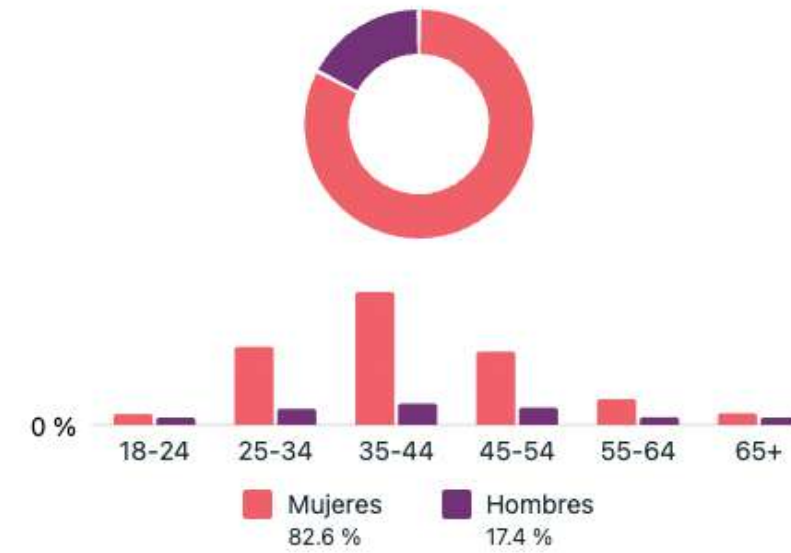
Edad y sexo ⓘ



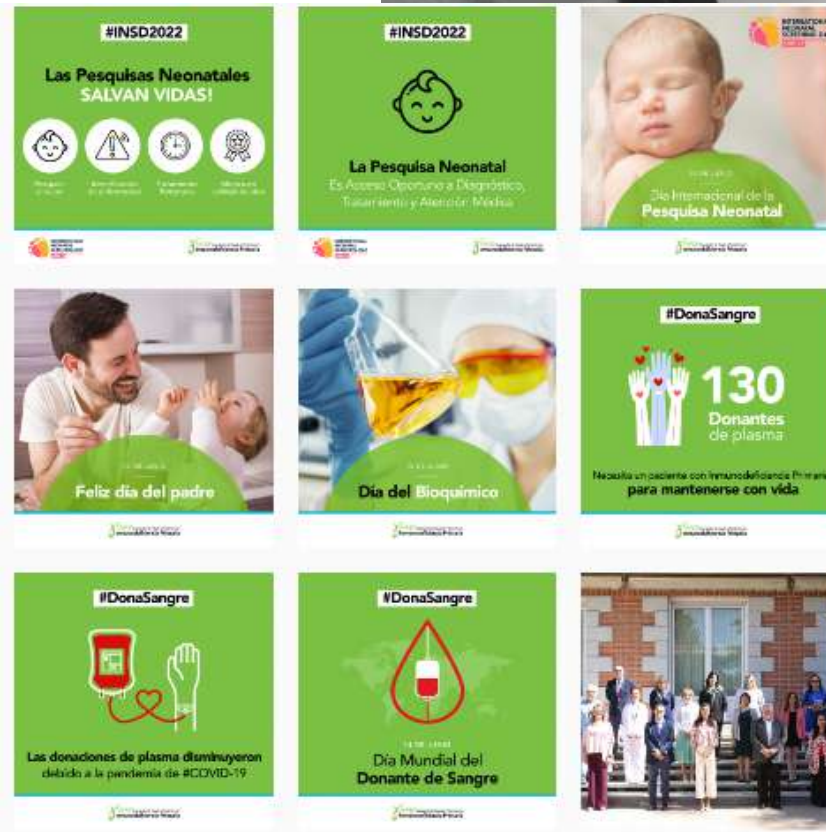
Seguidores de Instagram ⓘ

875

Edad y sexo ⓘ



4500
SEGUIDORES



2do Congreso Virtual para Pacientes con IDP



AGENDA

2º CONGRESO
VIRTUAL PARA PACIENTES
CON INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS
Más allá de la pandemia

21 y 22
de abril
RESERVA LA FECHA

EN VIVO YouTube / Facebook LIVE

AAAPIDP Asociación de Ayuda al Paciente con Inmunodeficiencia Primaria World PI Week

AGENDA **JUEVES 21 DE ABRIL**
Más allá de la pandemia

18:30
Palabras de bienvenida
Disertante: Roberta Anido

18:40
Panorama actual de las Inmunodeficiencias Primarias
Nuevas posibilidades terapéuticas.
Disertante: Dr. Matias Oleastro

19:20
Implicancia de la Ley 26.689 en las IDPs
Disertante: Dra. Andrea Passodomo

EN VIVO YouTube / Facebook LIVE

AAAPIDP Asociación de Ayuda al Paciente con Inmunodeficiencia Primaria

AGENDA **VIERNES 22 DE ABRIL**
Más allá de la pandemia

18:30
Vacunas Covid-19 y Antigripal
Disertantes : Dra. Andrea Uboldi
Moderadores: Dr. Miguel Galicchio y Dra. Lucia Sposito

19:10
Manifestaciones Hematológicas y Oncológicas en IDP
Disertantes: Dra. Claudia Merhar, Dra. Leila Ferreyra Mufarregue,
Dra. Liliana Castro Zorrilla y Dra. Diana Liberatore

19:40
Manifestaciones Dermatológicas en IDPs
Disertantes: Dra. María Jose Fiandrino
Coordinan : Dra. María Natalia Tahuil y Dra. Elma Nieves

EN VIVO YouTube / Facebook LIVE

AAAPIDP Asociación de Ayuda al Paciente con Inmunodeficiencia Primaria

2º CONGRESO VIRTUAL PARA PACIENTES

CON INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS

Más allá de la pandemia

JUEVES 21 DE ABRIL - 18:40

Panorama actual de las Inmunodeficiencias Primarias

Nuevas Posibilidades Terapéuticas



Dr. Matias Oleastro

EN VIVO

 YouTube /  Facebook LIVE

 AAPIDP Asociación de Ayuda al Paciente con
Inmunodeficiencia Primaria

2º CONGRESO VIRTUAL PARA PACIENTES

CON INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS

Más allá de la pandemia

JUEVES 21 DE ABRIL - 19:10

Implicancia de la Ley 26.689 en las IDPs



Dra. Andrea Passodomo

EN VIVO

 YouTube /  Facebook LIVE

 AAPIDP Asociación de Ayuda al Paciente con
Inmunodeficiencia Primaria

2º CONGRESO VIRTUAL PARA PACIENTES

CON INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS

Más allá de la pandemia

VIERNES 22 DE ABRIL - 18:30

Vacunas Covid-19 y Antigripal

¿Qué novedades hay en vacunas contra SAR-CoV-2, Antigripal 2022 y otras? ¿Es recomendable vacunarme con la 3er y 4ta dosis?
¿Cuándo debo aplicarme la vacuna antigripal?



Dra. Andrea Uboldi



Dr. Miguel Galicchio



Dra. Lucía Sposito

EN VIVO YouTube / Facebook LIVE

AA PIDP Asociación de Ayuda al Paciente con Inmunodeficiencia Primaria

2º CONGRESO VIRTUAL PARA PACIENTES

CON INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS

Más allá de la pandemia

VIERNES 22 DE ABRIL - 19:10

Manifestaciones Hematológicas y Oncológicas en IDP

¿Por qué es necesario realizar los controles de rutina?
¿Por qué es importante la prevención?



Dra. Claudia Merhar



Dra. Leila Ferreyra



Dra. Liliana C. Zorrilla



Dra. Diana Liberatore

EN VIVO YouTube / Facebook LIVE

AA PIDP Asociación de Ayuda al Paciente con Inmunodeficiencia Primaria

2º CONGRESO VIRTUAL PARA PACIENTES

CON INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS

Más allá de la pandemia

VIERNES 22 DE ABRIL - 19:40

Manifestaciones Dermatológicas en IDPs

¿Por qué y cómo debo cuidar mi piel si tengo IDP?



Dra. María Jose Fiandrino



Dra. María Natalia Tahuil



Dra. Elma Nieves

EN VIVO YouTube / Facebook LIVE

AA PIDP Asociación de Ayuda al Paciente con Inmunodeficiencia Primaria

MINISITIO DEL CONGRESO

www.congresoidp.com.ar



2do. CONGRESO VIRTUAL PARA PACIENTES CON INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS

21 y 22 de abril de 2022

Bienvenidos a nuestro 2do Congreso Virtual para pacientes con Inmunodeficiencias Primarias. "MÁS ALLÁ DE LA PANDEMIA"

Desde AAPIDP nuestro mayor objetivo es siempre estar cerca de los pacientes y sus familias brindándoles contención, información segura y actualizada de la mano de profesionales especialistas en las diferentes áreas, con el fin de llevarles tranquilidad.

Creemos que la virtualidad nos ha brindado la posibilidad de estar más cerca de todos ustedes en un mismo lugar y al mismo tiempo, sobre todo para aquellas familias del interior del país.

Tenemos la esperanza que encuentren en este espacio de 2 días que hemos pensado para ustedes, con los aportes que nos han hecho llegar, todas las respuestas a sus inquietudes, dudas y temores. Recuerden que siempre es bueno estar informado, aprender sobre nuestros cuidados, para así poder obtener una mejor adherencia al tratamiento y llevar una mejor calidad de vida.

Sigamos todos juntos construyendo esta gran familia!



AGENDA

de actividades del Congreso

PRIMER DÍA 21 de abril de 2022	SEGUNDO DÍA 22 de abril de 2022
<p>18:30 HS - 18:35 HS Palabras de Bienvenida Dir: Roberta Aranda de Pavia Presidente</p>	
<p>18:35 HS - 18:55 HS Panorama actual de las Inmunodeficiencias Primarias. Nuevas posibilidades Terapéuticas Dir: Roberto Ojeda</p>	
<p>18:55 HS - 19:05 HS Implicancia de la Ley 26.689 en las IDPs Dir: Roberto Ojeda</p>	
<p>19:05 HS - 20:00 HS Conclusiones y cierre A cargo del Dr. Roberto Aranda de Pavia</p>	

AUSPICIANTES

FADEPOF

PATROCINADORES

CSL Behring, Takeda, IPOPI, HEMODERIVADOS

FECHA DEL EVENTO:
21 Y 22 DE ABRIL DE 2022

Virtual por:
YouTube, Facebook LIVE

REDES SOCIALES:
Facebook, Twitter, Instagram, YouTube

© 2022 AAPIDP - 2DO. CONGRESO VIRTUAL PARA PACIENTES CON INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS

PROMOCION DEL EVENTO

www.congresoidp.com.ar



2° CONGRESO
VIRTUAL PARA PACIENTES
CON INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS
Más allá de la pandemia

📅
21 y 22
de abril

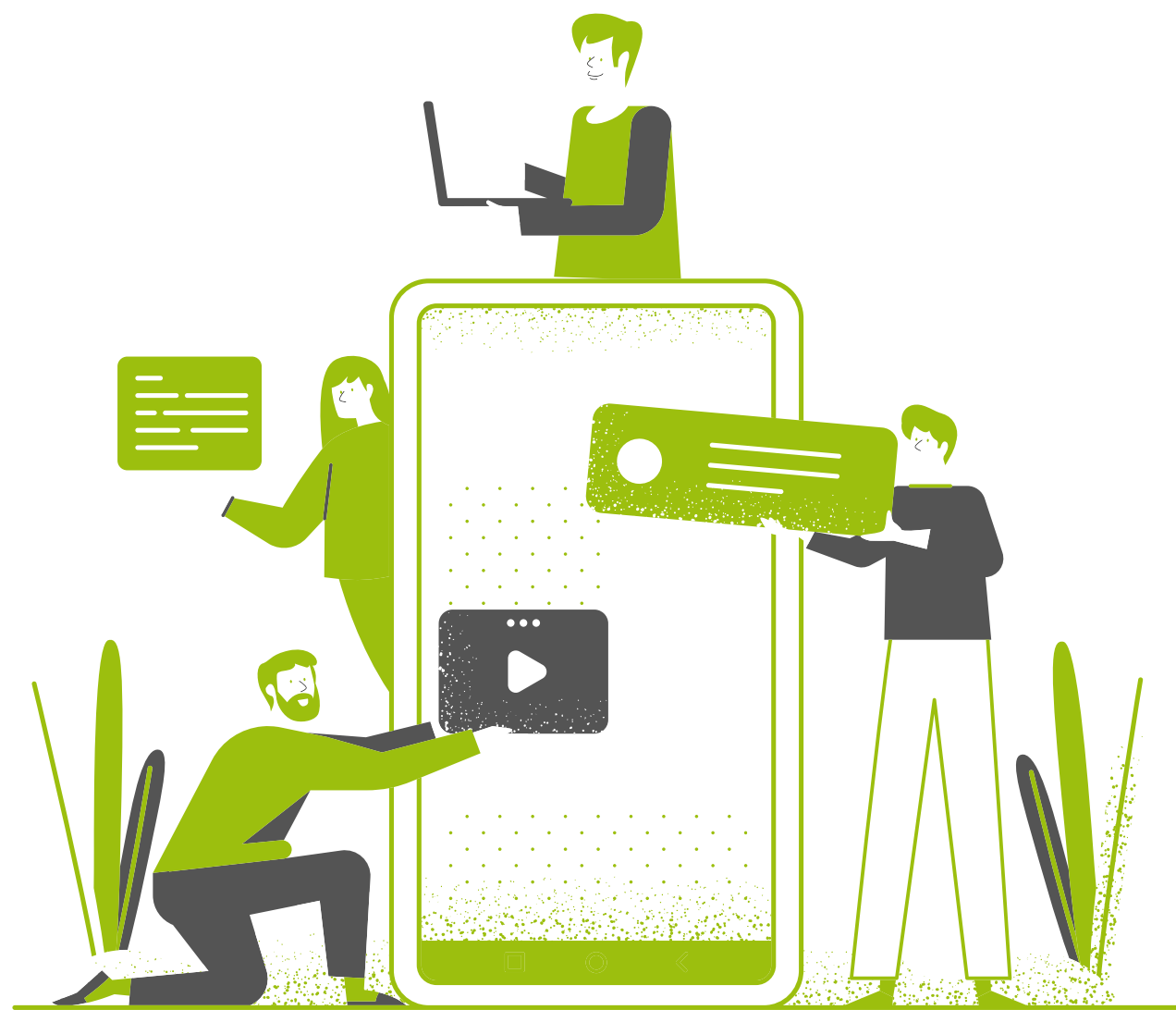
RESERVA LA FECHA

EN VIVO YouTube / Facebook LIVE

A circular inset image showing a family (a man, a woman, and a child) sitting together and looking at a laptop screen.

AAPIDP Asociación de Ayuda al Paciente con Inmunodeficiencia Primaria

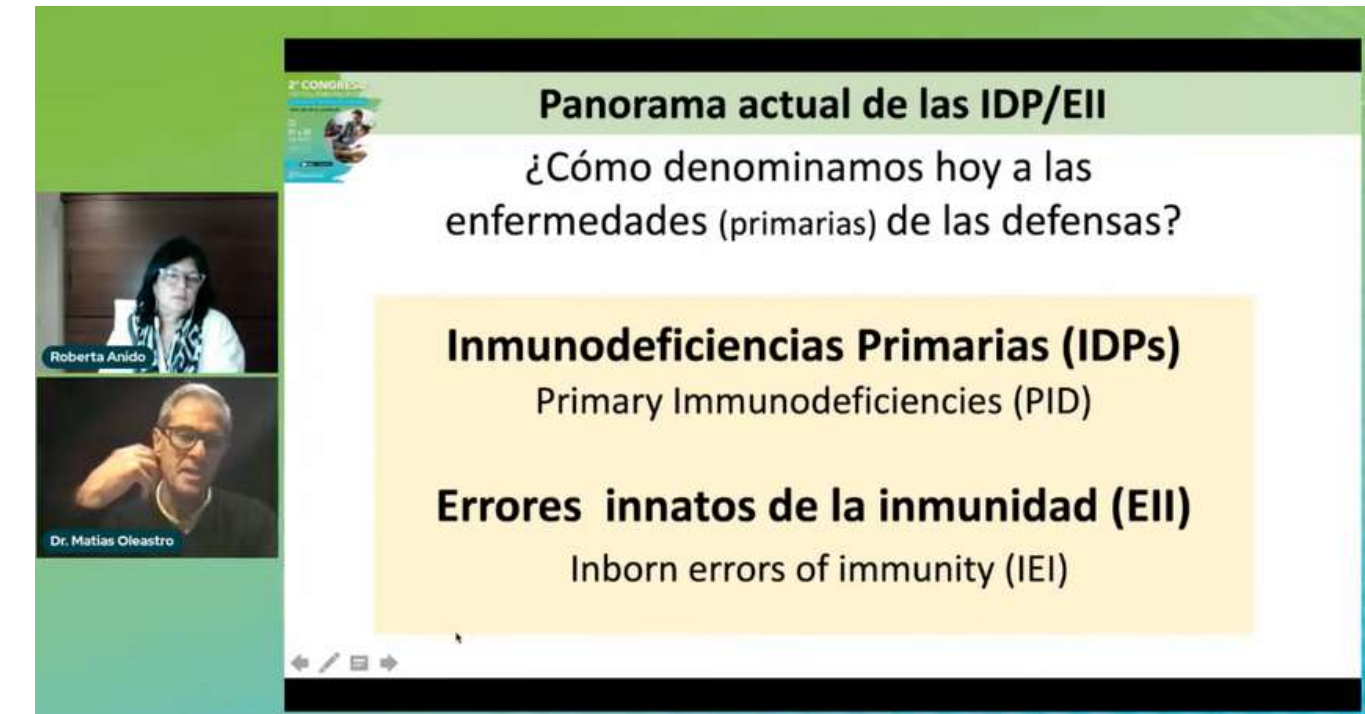
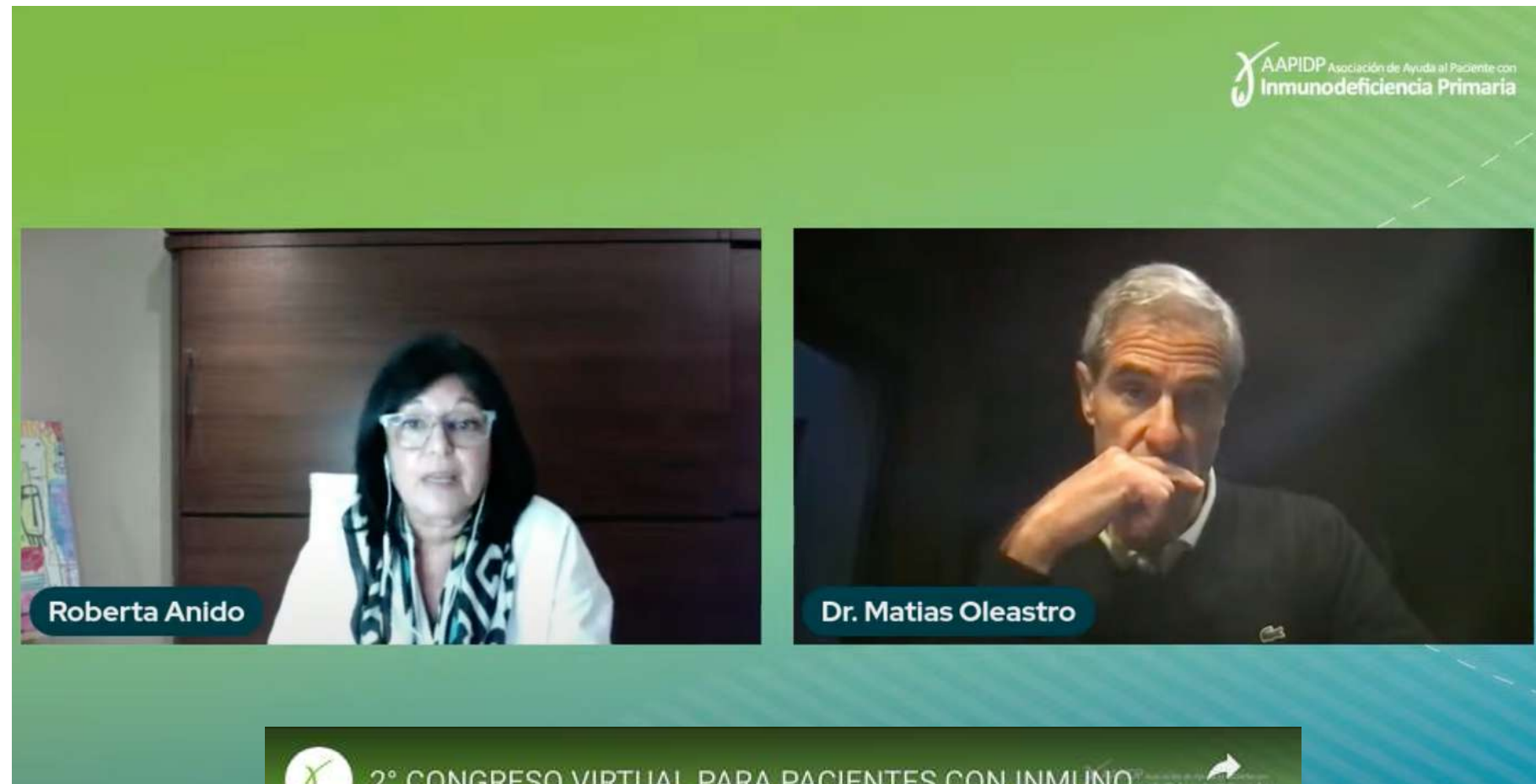
World PI Week
EXAMINAR • DIAGNOSTICAR • TRATAR



**110 PACIENTES
REGISTRADOS AL EVENTO**

DÍA 1

<https://www.youtube.com/watch?v=ZqrofobwjNc&t=373s>



DÍA 2

<https://www.youtube.com/watch?v=Gtm8zABQOuM>



FACEBOOK

758 REPRODUCCIONES



2º CONGRESO VIRTUAL PARA
PACIENTES CON...

hace una semana · 257 reproducciones

  Tú y 47 personas más



2º CONGRESO VIRTUAL PARA
PACIENTES CON...

hace una semana · 464 reproducciones

   Tú y 70 personas más

—
YOUTUBE

274 REPRODUCCIONES

 <p>2° CONGRESO VIRTUAL PARA PACIENTES CON INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS DÍA 2 1:49:56</p>	 <p>2° CONGRESO VIRTUAL PARA PACIENTES CON INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS DÍA 1 1:47:02</p>
<p>2° CONGRESO VIRTUAL PARA PACIENTES CON...</p> <p>114 views • Streamed 12 days ago</p>	<p>2° CONGRESO VIRTUAL PARA PACIENTES CON...</p> <p>153 views • Streamed 13 days ago</p>

World PI Week

Acciones en redes sociales



INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS

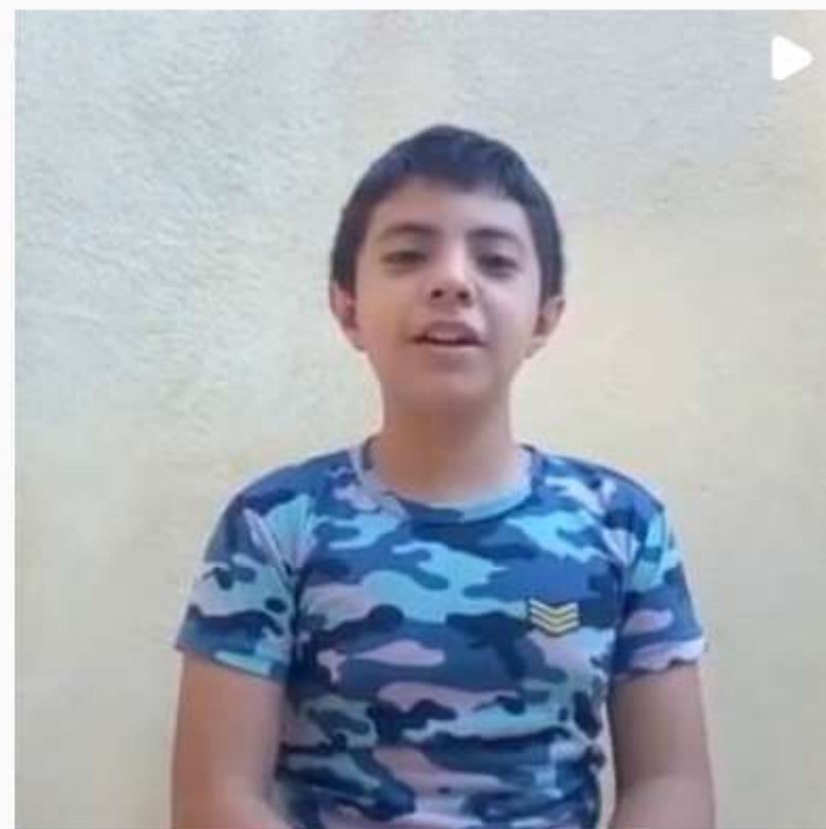


**Acceso a Tratamiento
y cuidados de calidad**

#SePuedenSalvarVidas

 **World PI Week**
CONCIENCIA • EDUCACIÓN • TRATAMIENTO

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



ENVIANOS TU FOTO

CON LOS BRAZOS EN FORMA DE "Y"

*En la semana mundial de las Inmunodeficiencias Primarias
apoyanos con esta iniciativa*



Sumate vos también

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

 **World PI Week**
CONCIENCIA • EDUCACIÓN • TRATAMIENTO

INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS



**Pesquisa neonatal
en recién nacidos**

#SePuedenSalvarVidas

 **World PI Week**
CONCIENCIA • EDUCACIÓN • TRATAMIENTO

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

6 Mensajes claves sobre las
**TERAPIAS CON
INMUNOGLOBULINAS**

 **World PI Week**
CONCIENCIA • EDUCACIÓN • TRATAMIENTO

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

DEL 22 al 29 DE ABRIL

SEMANA MUNDIAL

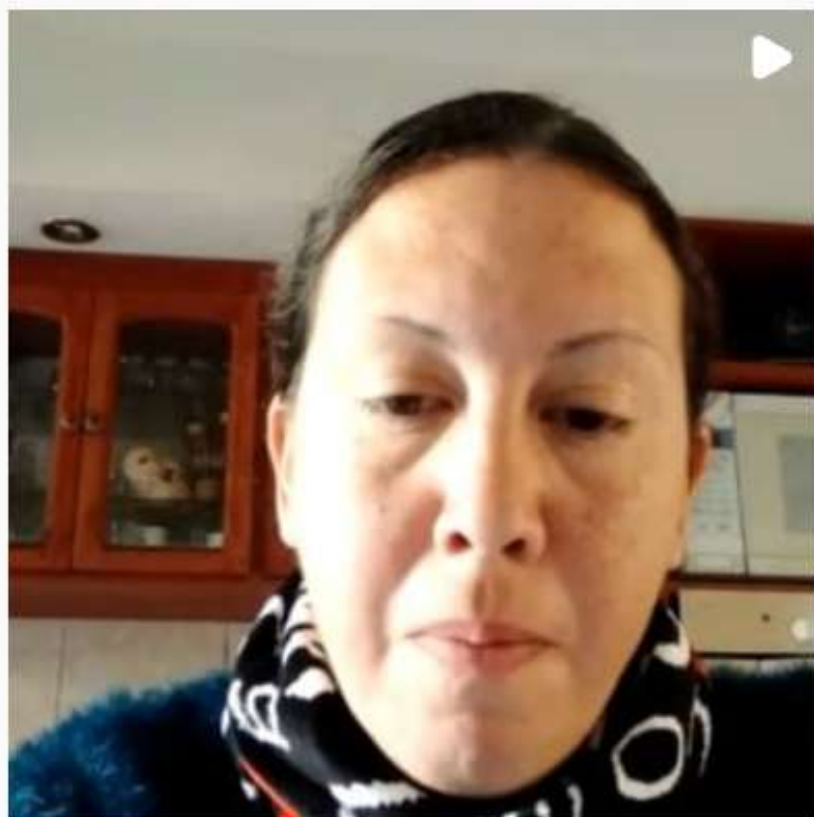
DE LAS INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS

#SePuedenSalvarVidas



 **World PI Week**
CONCIENCIA • EDUCACIÓN • TRATAMIENTO

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



INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS



Beneficiarse de la Investigación

#SePuedenSalvarVidas

 World PI Week
Awareness & Understanding of IDP

 AAPIOP Asociación de Ayuda al Paciente con Inmunodeficiencia Primaria



INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS

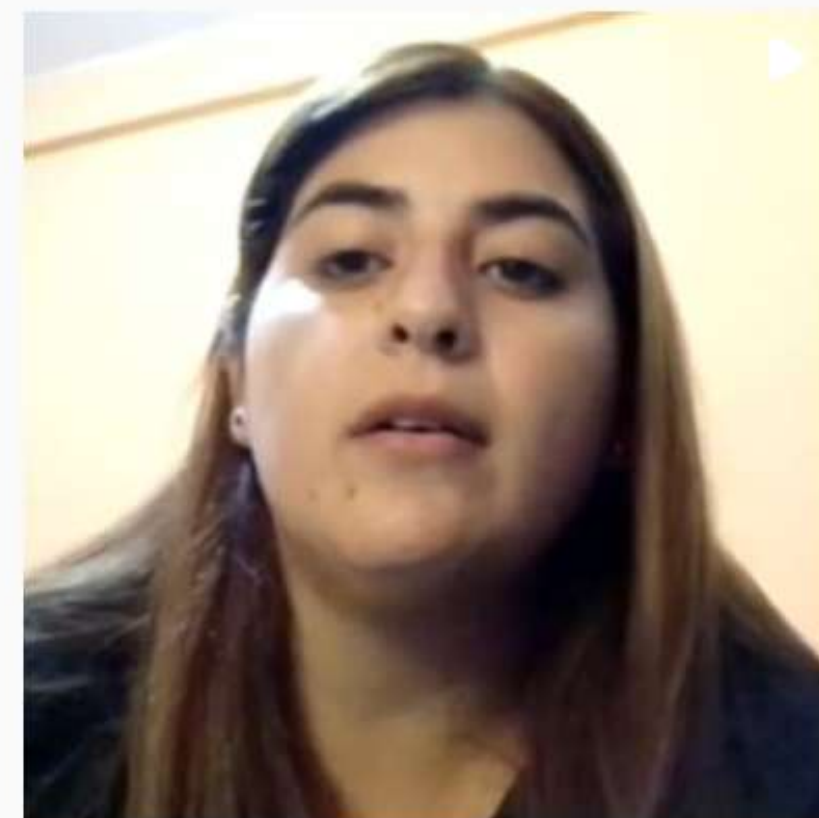


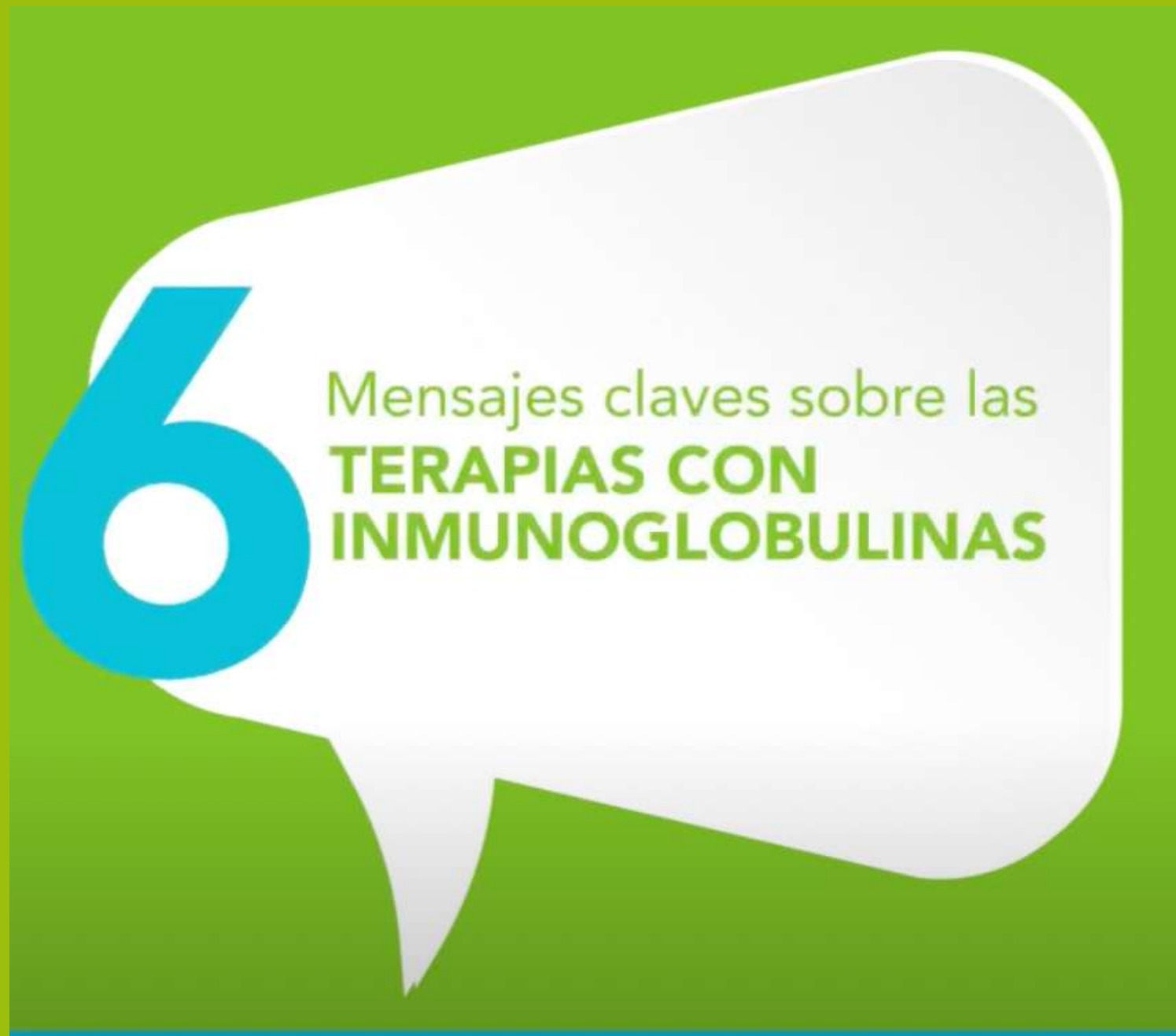
Aumentar los conocimientos sobre IDP

#SePuedenSalvarVidas

 World PI Week
Awareness & Understanding of IDP

 AAPIOP Asociación de Ayuda al Paciente con Inmunodeficiencia Primaria





279 Reproducciones

MÉTRICAS

📅 22 abr 2022 - 30 abr 2022 ▼

7.2 mil

Personas alcanzadas

▲ 401 % desde hace 9 días

32

Seguidores netos

▲ 256 % desde hace 9 días

2.2 mil

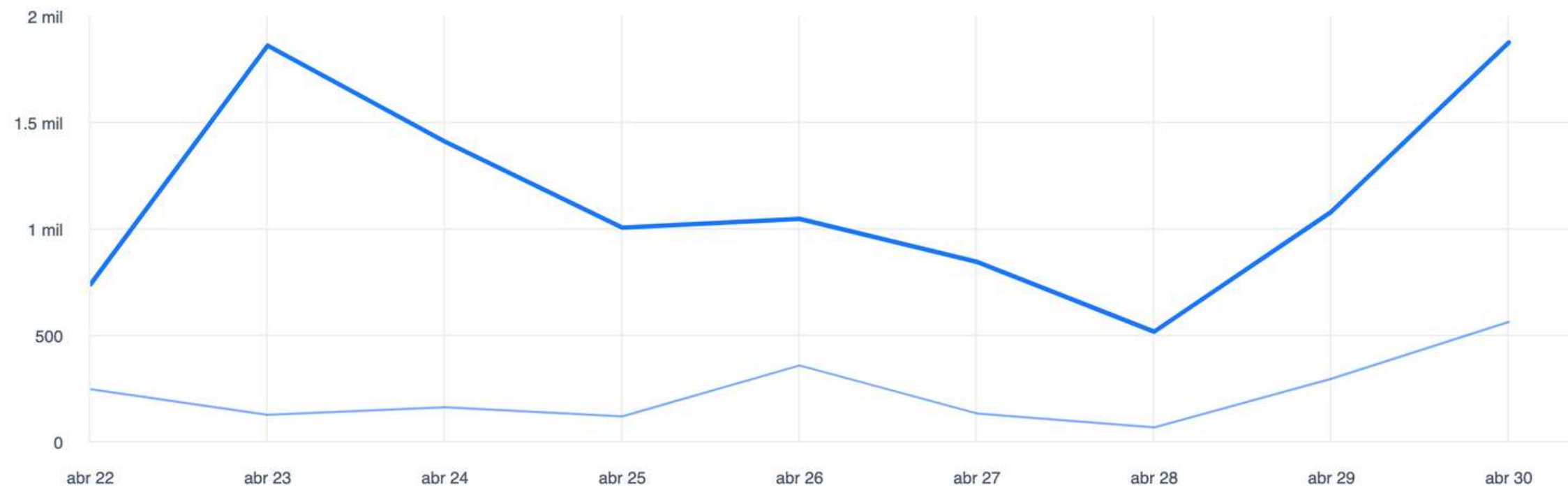
Interacción

▲ 301 % desde hace 9 días

Personas alcanzadas

22 abr 2022 - 30 abr 2022

7,227 Personas alcanzadas **1,442** Periodo anterior



Marque una Y
en apoyo al acceso a la atención
médica para pacientes con IDP



World PI Week
CONSCIOUSNESS & EDUCATION FOR ALL

Asociación de Ayuda al Paciente con
Inmunodeficiencia Primaria



World PI Week
CONSCIOUSNESS & EDUCATION FOR ALL

Asociación de Ayuda al Paciente con
Inmunodeficiencia Primaria



World PI Week
CONSCIOUSNESS & EDUCATION FOR ALL

Asociación de Ayuda al Paciente con
Inmunodeficiencia Primaria



World PI Week
CONSCIOUSNESS & EDUCATION FOR ALL

Asociación de Ayuda al Paciente con
Inmunodeficiencia Primaria



World PI Week
CONSCIOUSNESS & EDUCATION FOR ALL

Asociación de Ayuda al Paciente con
Inmunodeficiencia Primaria



World PI Week
CONSCIOUSNESS & EDUCATION FOR ALL

Asociación de Ayuda al Paciente con
Inmunodeficiencia Primaria



World PI Week
CONSCIOUSNESS & EDUCATION FOR ALL

Asociación de Ayuda al Paciente con
Inmunodeficiencia Primaria



World PI Week
CONSCIOUSNESS & EDUCATION FOR ALL

Asociación de Ayuda al Paciente con
Inmunodeficiencia Primaria



World PI Week
CONSCIOUSNESS & EDUCATION FOR ALL

Asociación de Ayuda al Paciente con
Inmunodeficiencia Primaria



World PI Week
CONSCIOUSNESS & EDUCATION FOR ALL

Asociación de Ayuda al Paciente con
Inmunodeficiencia Primaria



World PI Week
CONSCIOUSNESS & EDUCATION FOR ALL

Asociación de Ayuda al Paciente con
Inmunodeficiencia Primaria



World PI Week
CONSCIOUSNESS & EDUCATION FOR ALL

Asociación de Ayuda al Paciente con
Inmunodeficiencia Primaria

TALLERES VIRTUALES, WEBINARIOS

TALLER VIRTUAL

EN VIVO POR ZOOM

ACTIVIDAD

Taller Terapéutico

¿Cómo nos relacionamos con la enfermedad crónica?

SÁBADO 7 DE MAYO DE 10 A 11.15 HS



Lic. Florencia Ugo

Inscripción previa requerida - Enviar mail a: info@aapidp.com.ar

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

Taller Terapéutico

CONSTRUCCIÓN DE HERRAMIENTAS para enfrentar los desafíos de las enfermedades crónicas

Coordina: Lic. Florencia Ugo



SÁBADO 4 DE JUNIO / 9:45 A 11:00

Inscripción previa requerida - Enviar mail a: info@aapidp.com.ar

EN VIVO POR ZOOM

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

TALLER VIRTUAL

Taller Terapéutico

¿Cómo fortalecer
la relación médico - paciente?

Coordina: Lic. Florencia Ugo



JUEVES 4 DE AGOSTO 18:30HS

Inscripción previa requerida - Enviar mail a: info@aapidp.com.ar

EN VIVO POR ZOOM

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

219 REPRODUCCIONES

El rol activo del paciente en el
acceso al sistema de salud desde
la perspectiva legal y social

Dificultades compartidas



Agosto
viernes 12



18.00 a
19.30 hs.



Dra. Andrea Passodomo



Lic. Paola Cardillo

EN VIVO Facebook live y YouTube

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

TALLER VIRTUAL

Taller Terapéutico

¿Qué aprendemos cuando transitamos una enfermedad crónica?

Coordina: Lic. Florencia Ugo



MIÉRCOLES 14 DE SEPTIEMBRE 18:30HS **EN VIVO** POR ZOOM

Inscripción previa requerida:
info@aapidp.com.ar / Whatsapp: +54 11 4415-4415 / +54 11 6768-6672

 AA PIDP Asociación de Ayuda al Paciente con
Inmunodeficiencia Primaria

Taller Terapéutico

¿Cómo siento la mirada de los otros viviendo con una enfermedad crónica?

Coordina: Lic. Florencia Ugo



MARTES 25 DE OCTUBRE 18:30HS **EN VIVO** POR ZOOM

Inscripción previa requerida:
enviar mail a info@aapidp.com.ar

 AA PIDP Asociación de Ayuda al Paciente con
Inmunodeficiencia Primaria

TALLER VIRTUAL

**WEBINARIO PARA PACIENTES CON
INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS**

**Manifestaciones Alérgicas en
las Inmunodeficiencias Primarias**



Disertante
Dr. Víctor
Skrie

Moderador
Dr. Julio
Orellana

EN VIVO  YouTube / Facebook LIVE

VIERNES 25/11 - 18.00hs

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

**182
REPRODUCCIONES**

ACCIONES EN POLÍTICAS PÚBLICAS

Campaña Donación de Plasma en redes sociales y sitio web WWW.DONAPLASMA.COM.AR



Campaña Donación de Plasma en redes sociales y sitio web WWW.DONAPLASMA.COM.AR



Campaña Donación de Plasma en redes sociales y sitio web WWW.DONAPLASMA.COM.AR



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



¿Dónde donar plasma?

Si querés DONAR PLASMA encontrá aquí el centro más cercano.



¿Por qué donar plasma?

- El plasma obtenido de la sangre es utilizado para la elaboración de gammaglobulina.
- La Gammaglobulina es el único tratamiento disponible para un grupo de pacientes con inmunodeficiencia primaria.
- Es esencial que la gente done plasma. Ya que se necesitan 130 donantes para poder tratar tan solo a un solo paciente con IDP.
- A partir del plasma que se obtiene de estas donaciones se elaboran medicamentos destinados a tratar enfermedades crónicas y complejas, para muchas de las cuales no existe una alternativa terapéutica.



Campaña de Pesquisa Neonatal
#INSD2022

The image displays three promotional posters for the International Neonatal Screening Day 2022 campaign. Each poster features the hashtag #INSD2022 and the logo of the Asociación Española de Inmunodeficiencias Primarias (AEIP).

- Poster 1 (Left):** Has the headline "Las Pesquisas Neonatales SALVAN VIDAS!". It features four icons in white circles: a baby's face, a warning sign, a clock, and a star on a ribbon. Below the icons are the labels: "Pesquisa al nacer", "Identificación de enfermedad", "Tratamiento Temprano", and "Mejora en calidad de vida".
- Poster 2 (Middle):** Features a central icon of a smiling baby's face. The headline reads "La Pesquisa Neonatal Es Acceso Oportuno a Diagnóstico, Tratamiento y Atención Médica".
- Poster 3 (Right):** Shows a close-up photograph of a sleeping newborn baby. The headline reads "28 DE JUNIO Día Internacional de la Pesquisa Neonatal".

All posters include the AEIP logo at the bottom, which consists of a stylized footprint icon and the text "Asociación Española de Inmunodeficiencias Primarias".



Muchas
gracias...