

Reporte actividades 2023



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. Spossito, Lucía
Dra. Tahuil, María Natalia
Dr. Uriarte, Ignacio



ÁREA LEGAL



Dra. Andrea Passodomo

ÁREA SOCIAL



Lic. Paola Cardillo

ÁREA TERAPÉUTICA



Mg. 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 del Grupo de 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 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 417
FAMILIAS DESDE EL ÁREA
DE AYUDA AL PACIENTE, SIN
NECESIDAD DE DERIVACIÓN
AL ÁREA LEGAL Y SOCIAL**



Asistencia Legal y Social brindó atención a 129 pacientes y familias del país, 12 con cobertura judicial.

**TOTAL 129 CASOS
DURANTE EL 2023**



Detalle pacientes derivados al área legal y social:

21% por renovación CUD por denegación o alcance

43% por demora de entrega de medicación o negativa de cobertura al 100%

5% por estudios genéticos denegados

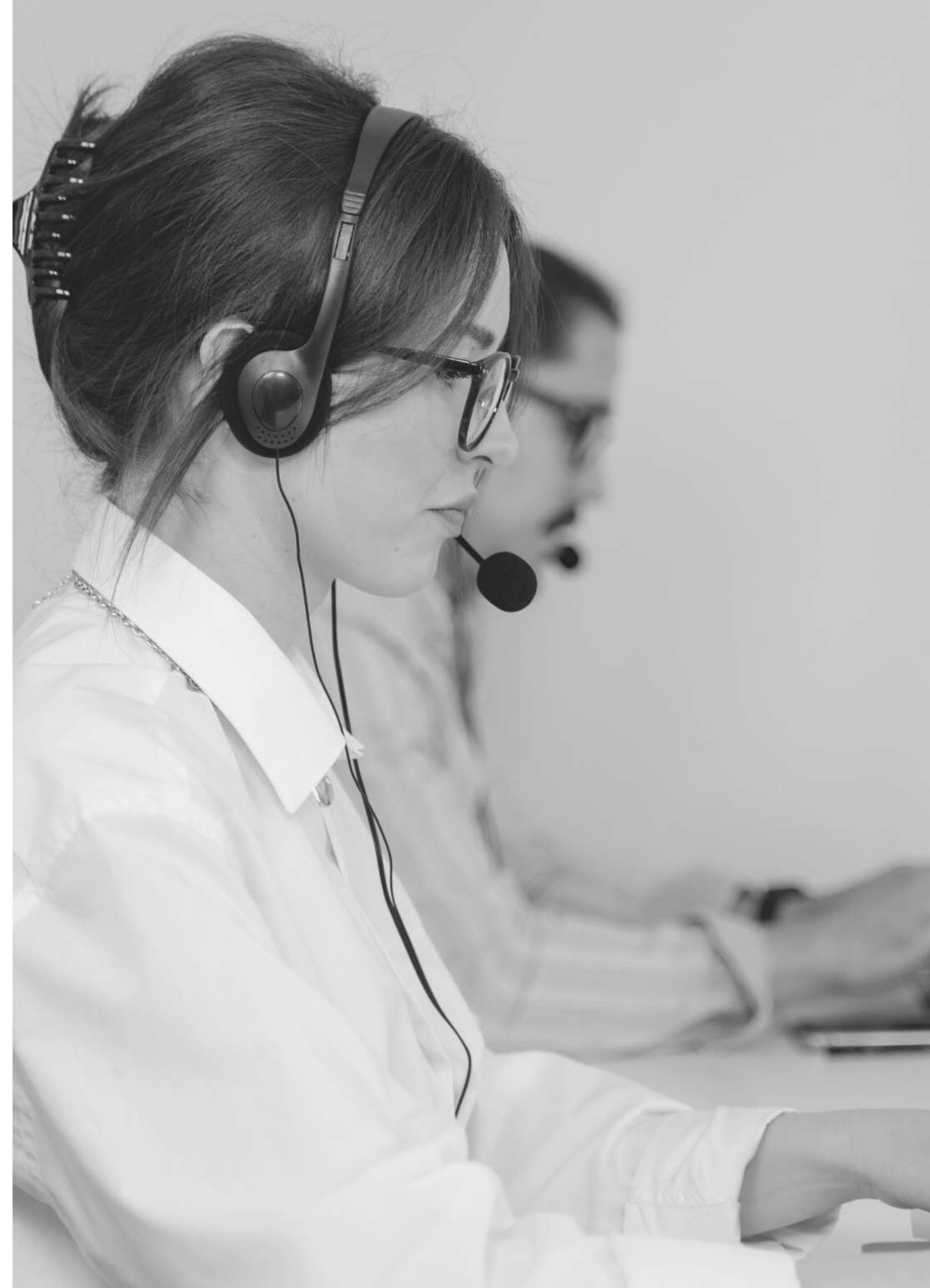
6% por problemas con las prestaciones

25% sobre como acceder a la obra social, prepaga, o monotributo



-
- **Incorporación de 91 nuevos pacientes** , desde el inicio del año, total registrados en la base de datos de AAPIDP 1311 en total
 - Durante el 2023 se incorporaron **40 nuevos socios**. Actualmente contamos con 442

BASE DE DATOS
TOTAL 1311 PACIENTES



DETALLE DE BASE DE DATOS

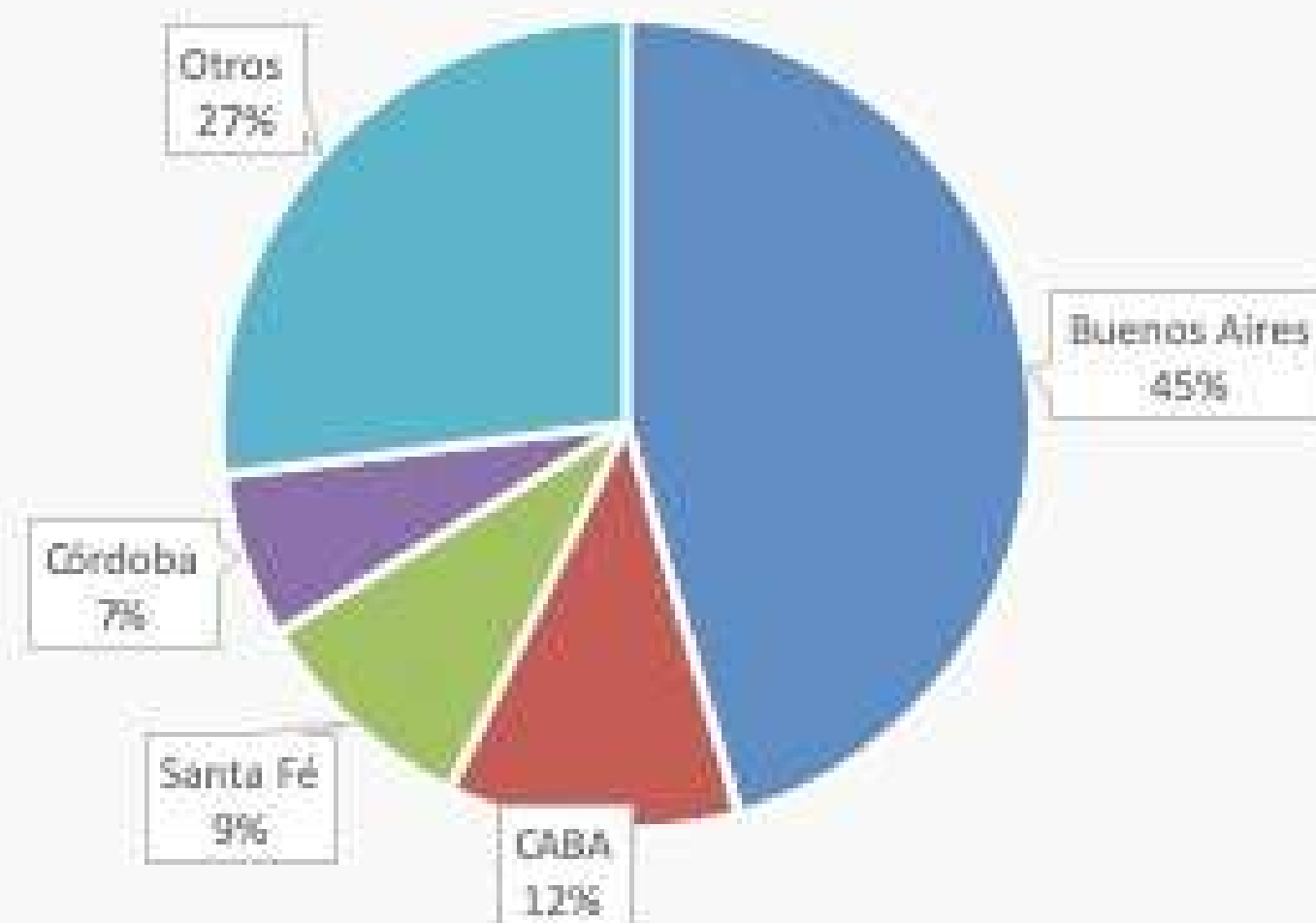
- Pacientes pediátricos 38,7%
- Pacientes adultos 61,3%
- 0 a 18 años 47,1%
- 19 a 35 años 28,3%
- 36 a 65 años 19,9%
- +65 años 4,7%
- Pacientes en BS AS 45,2%
- CABA 11,4%
- Provincias 43,3%
- Pacientes con CUD 17,5%

BASE DE DATOS
TOTAL 1311 PACIENTES



DETALLE DE BASE DE DATOS

Distribución por Provincia



Distribución por Edad



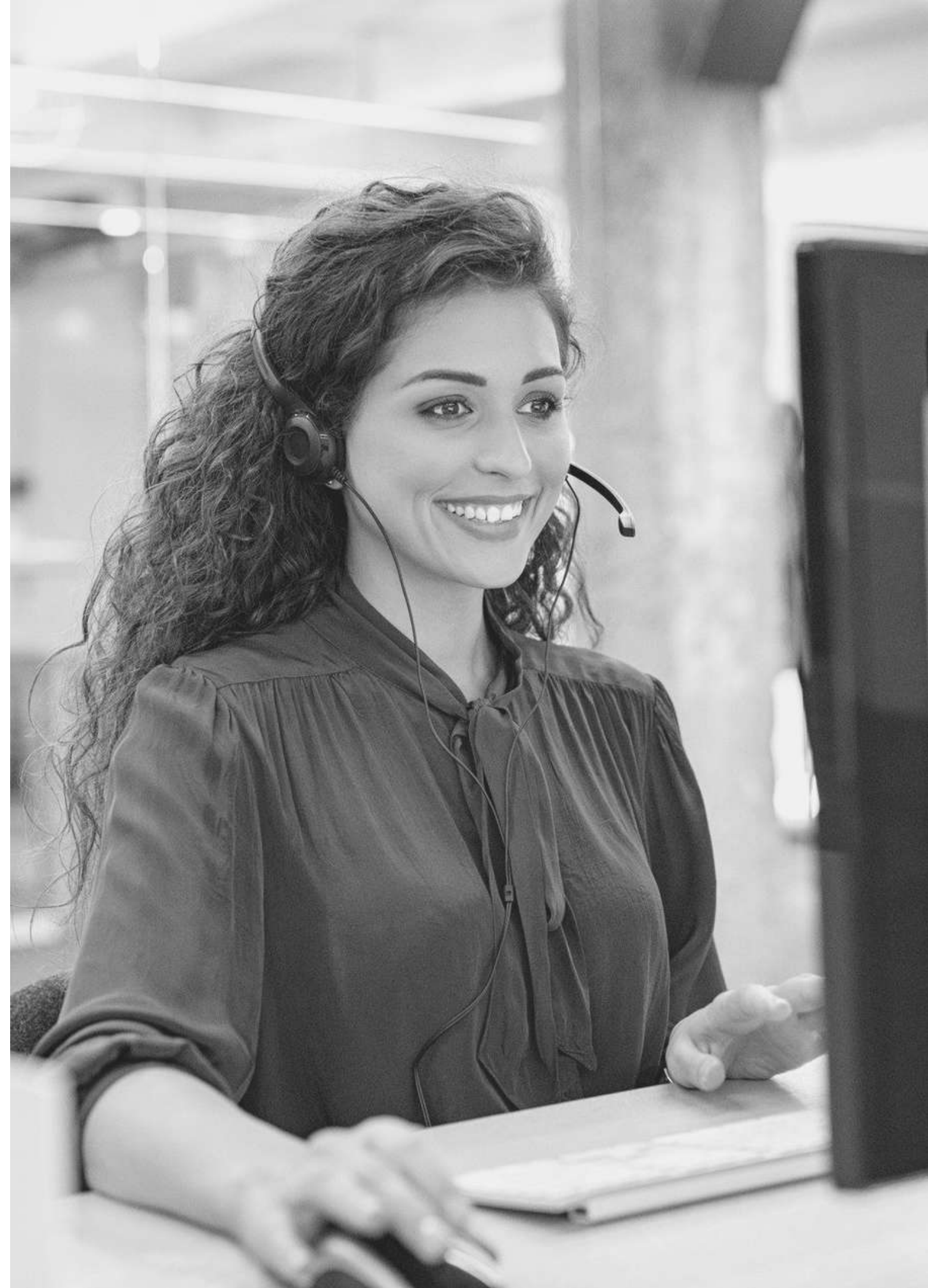
- Tenemos 1309 contactos en 11 grupos de whatsapp
- 6 Grupos Regionales (Córdoba, Litoral, San Juan, Tucumán , Mendoza, Jujuy y Salta).
- Contamos con 3 grupos más de whatsapp:
 - Apoyo Emocional
 - Grupo Ataxia Telangiectasias
 - Grupo Síndrome de Di George

ALCANCE
1309 PACIENTES



Respuesta de mensajes por mail , Whatsapp, Facebook e Instagram.

**20.012 MENSAJES
RESPONDIDOS**



Participación en Campaña día mundial de las EPOF



Participación en Campaña día mundial de las EPOF



- Encuentro de IPOPI Regional de las Organizaciones de Pacientes con IDP de Latinoamérica.



- Encuentro de IPOPI Regional de las Organizaciones de Pacientes con IDP de Latinoamérica.



- International Primary Immunodeficiencies Congress
IPIC 2023 organizado por @ipopi_pid



PARTICIPACIÓN EN

XIX Congreso Argentino de Medicina Transfusional



PARTICIPACIÓN EN

Curso de Gestión en Medicina Transfusional



Organizado por la Dirección de Medicina Transfusional del Ministerio de Salud de la Nación.

VISITA AL

Colegio Xul Solar de la localidad de Pacheco



- Coordinación del Conversatorio 2023 en el marco de la Semana Internacional del Plasma

**2023
CONVERSATORIO**
¿QUÉ ESTRATEGIAS DEBERÍAMOS
PENSAR PARA ALCANZAR LA
AUTOSUFICIENCIA DE MEDICAMENTOS
HEMODERIVADOS EN ARGENTINA
Y LA REGIÓN?

Dirigido a todas las partes que participan en la
prescripción, administración, gestión y consumo
de productos medicinales derivados del plasma

JUEVES
5 OCT **18.30 A 19.30**
HORA ARG

VIRTUAL

REQUIERE INSCRIPCIÓN

Nuevo sitio web



www.aapidp.com.ar

Lanzamiento InmunoMinuto



Te presentamos!

InmunoMinuto

La Brevedad del Conocimiento, la Fuerza de la Experiencia

 AAPIDP Asociación de Ayuda al Paciente con
Inmunodeficiencia Primaria



¿Qué son las
inmunodeficiencias primarias?

Dr. Ignacio Uriarte / MN 111234

InmunoMinuto  AAPIDP Asociación de Ayuda al Paciente con
Inmunodeficiencia Primaria

- Participación encuesta IPOPI 2023

TE INVITAMOS A PARTICIPAR DE LA
ENCUESTA ON-LINE

IMPACTO DE LA PANDEMIA
DE COVID-19 EN PERSONAS
CON INMUNODEFICIENCIA
PRIMARIA



Encuentro Anual de Pacientes con IDP

RESERVÁ
LA FECHA

2023
PRIMAVERA
EN FAMILIA

Encuentro Anual de **Pacientes** con IDP
SÁBADO 23/9 | 11HS.
Hotel Savoy, CABA

X AAPIDP Asociación de Ayuda al Paciente con
Inmunodeficiencia Primaria



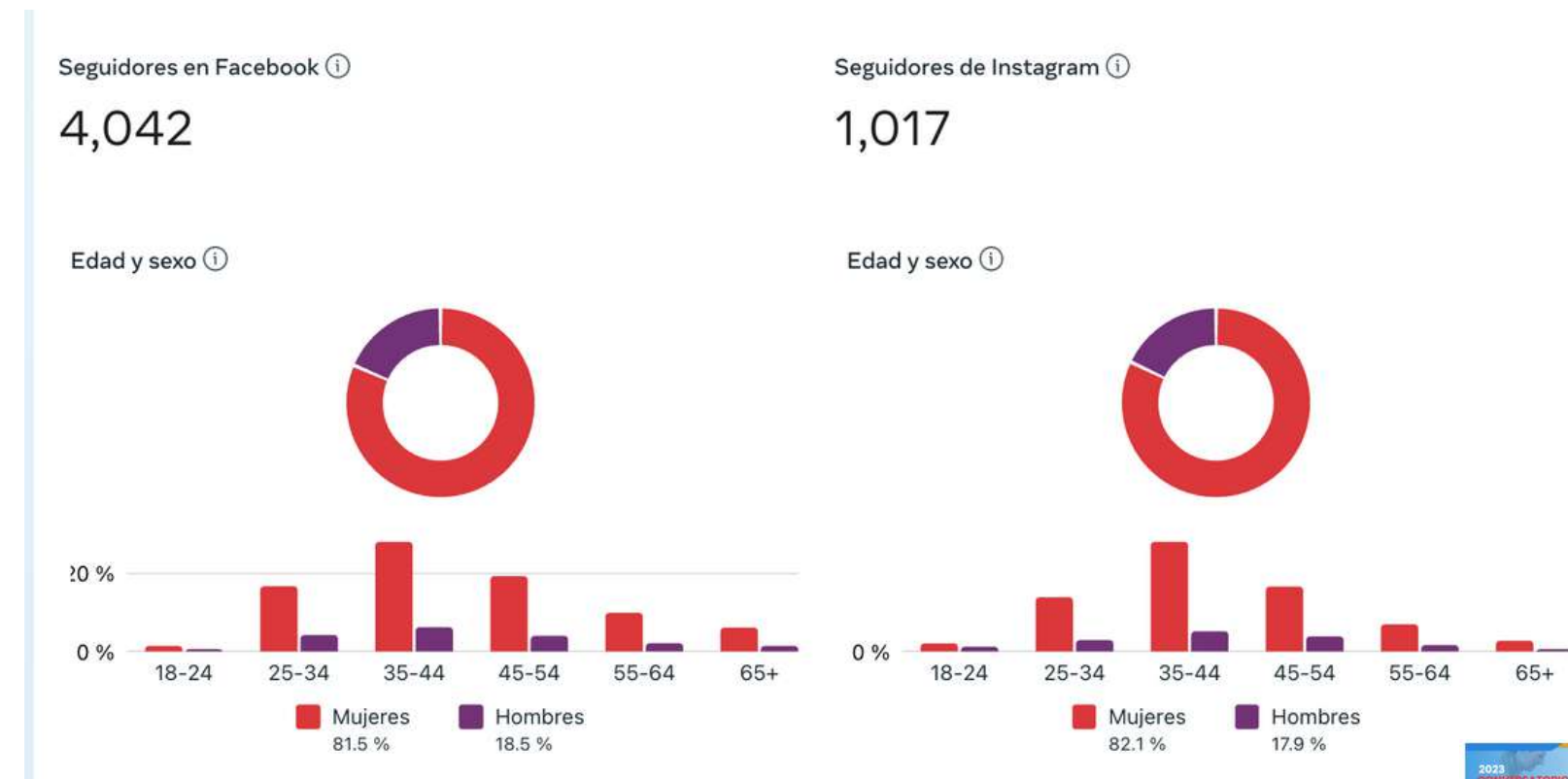
Encuentro Anual de Pacientes con IDP



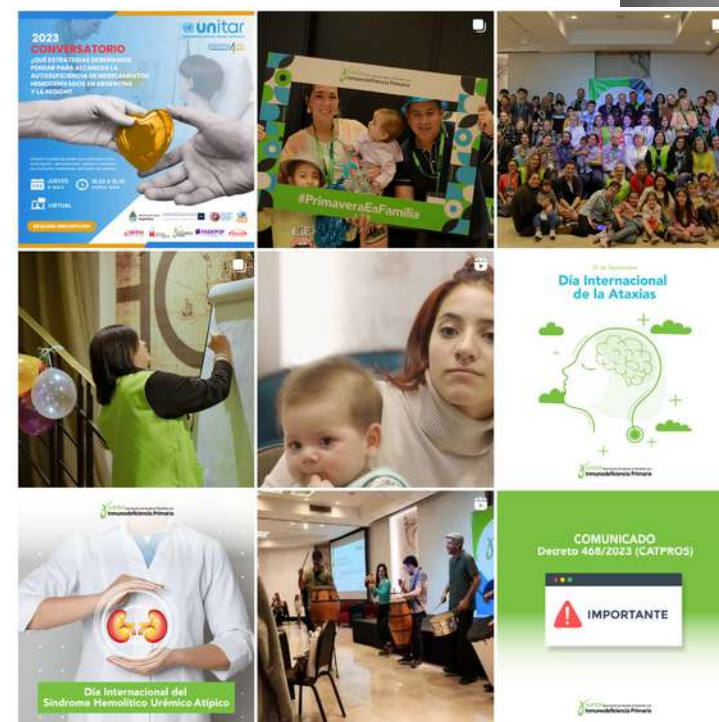
Participación en Reunión Anual Miembros FADEPOF



Crecimiento redes sociales 2023



5050
SEGUIDORES



3er Congreso Virtual para Pacientes con IDP



AGENDA

3° Congreso
Virtual para Pacientes
con Inmunodeficiencias
Primarias

27 de abril - 18 hs.

EN VIVO YouTube / Facebook LIVE



 **World PI Week**
EXAMINAR • DIAGNOSTICAR • TRATAR

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

3° Congreso Virtual para Pacientes
con Inmunodeficiencias Primarias

Programa

Jueves 27 de abril

18:00 - 18:05 Palabras de bienvenida
Disertante: Roberta Anido de Pena - Presidente

18:05 - 18:40 Actualización y recomendaciones en
vacunas en IDP
Disertante: Dra. María Andrea Uboldi
Coordinación: Dr. Miguel Galicchio

Espacio de preguntas y respuestas

18:40 a 19:15 Actualización y recomendaciones en
gammaglobulina endovenosa y subcutánea
Disertante: Dra. Agostina Llarena
Disertante: Dr. Miguel Galicchio

 **World PI Week**
EXAMINAR • DIAGNOSTICAR • TRATAR

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

3° Congreso Virtual para Pacientes
con Inmunodeficiencias Primarias

Programa

Jueves 27 de abril

Espacio de preguntas y respuestas

19:15 - 19:55 Hablemos del Certificado Único de
Discapacidad, sus características y vías
de acceso prestacional
Disertante: Dra. Andrea Passodomo
Coordinación: Sra. Roberta Anido de Pena

19:55 - 20:00 Conclusiones y cierre
A cargo de: Sra. Roberta Anido de Pena

 **World PI Week**
EXAMINAR • DIAGNOSTICAR • TRATAR

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

3° Congreso Virtual para Pacientes
con Inmunodeficiencias Primarias

27 de abril - 18:05 A 18:40 hs

Actualización y recomendaciones en vacunas en IDP

EN VIVO  YouTube / Facebook LIVE



3° Congreso Virtual para Pacientes
con Inmunodeficiencias Primarias

27 de abril - 19:15 A 19:55 hs

Hablemos del Certificado Único de Discapacidad sus características y vías de acceso prestacional

EN VIVO  YouTube / Facebook LIVE



3° Congreso Virtual para Pacientes
con Inmunodeficiencias Primarias

27 de abril - 18:40 A 19:15 hs

Actualización y recomendaciones en gammaglobulina endovenosa y subcutánea

EN VIVO  YouTube / Facebook LIVE



MINISITIO DEL CONGRESO

www.congresoidp.com.ar



3er. CONGRESO VIRTUAL PARA PACIENTES CON INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS

27 de abril de 2023

Por tercer año consecutivo les doy la bienvenida al Congreso Virtual para pacientes y familiares con inmunodeficiencias Primarias "ACTUALIZANDO CONCEPTOS"

En el marco de la Semana Mundial de las Inmunodeficiencias Primarias, desde AAPIDP queremos brindarles información certera y segura de la mano de los especialistas, actualizando conceptos y derribando mitos y temores, siempre con la intención de llevarles tranquilidad y seguridad.

Seguimos eligiendo la virtualidad para que las familias del interior del país puedan tener la posibilidad de participar e interactuar. Poder compartir todos juntos un mismo espacio en tiempo real.

Esperamos que disfruten de este espacio que hemos pensado y diseñado para todos uds, con tres charlas interesantes, de temas que fueron proporcionados por uds a través de una encuesta, y que desde AAPIDP deseamos que les aporte seguridad, confianza y optimismo para seguir afrontando los desafíos que presentan las inmunodeficiencias primarias en el día a día, pero que también sientan que no están solos, que somos una gran comunidad y que juntos podemos vencer y afrontar esos desafíos.

Fortalezcamos la adherencia al tratamiento, los cuidados de salud, la información certera, los vínculos, la relación médico-paciente y los caminos hacia el acceso efectivo a las prestaciones médicas para así gozar de una mejor calidad de vida.

Sigamos construyendo todos juntos esta gran familia!



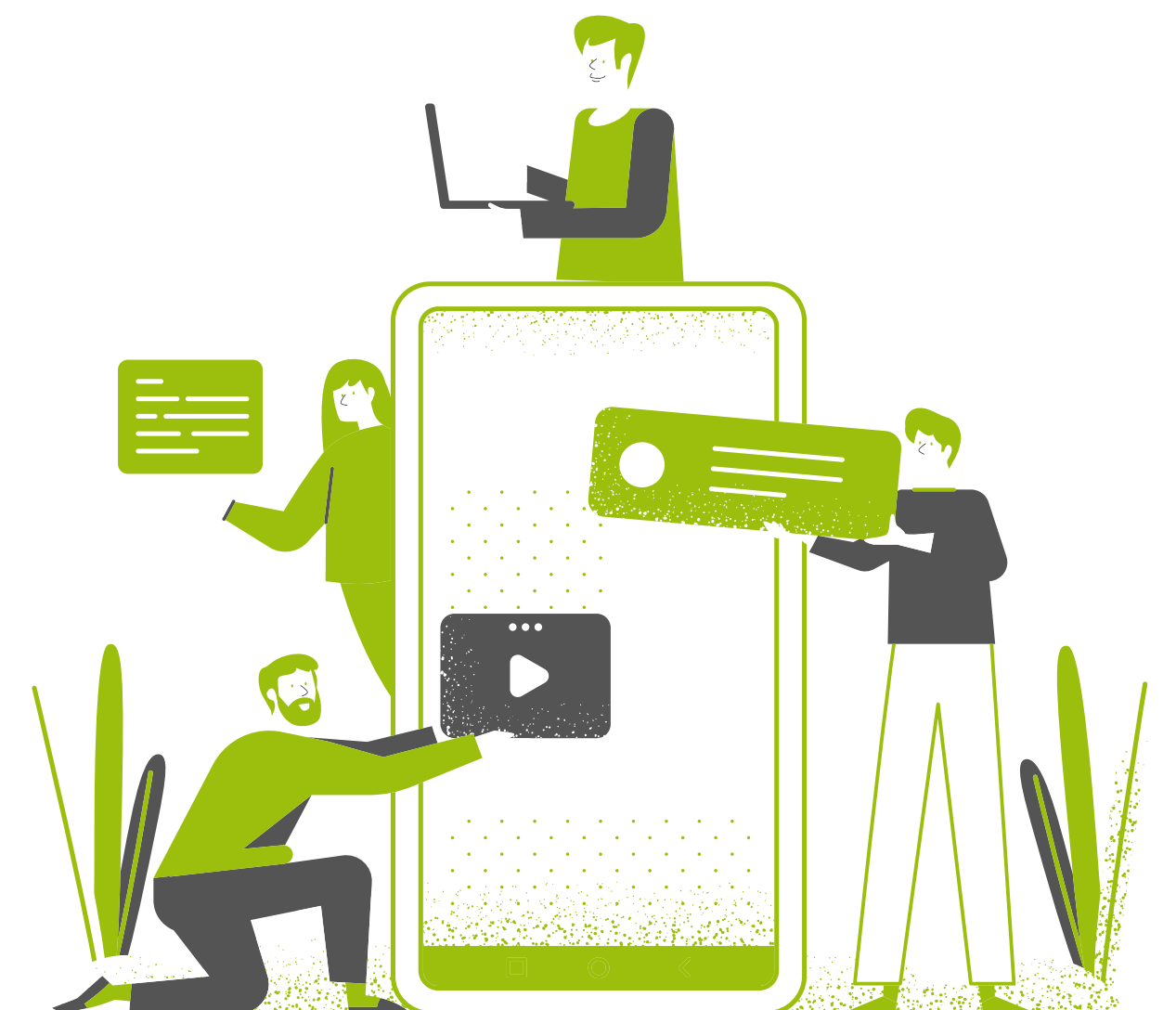
AGENDA	
de actividades del Congreso	
JUEVES 27 DE ABRIL DE 2023	
	18:00 HS - 18:05 HS Palabras de Bienvenida Sra. Roberta Anido de Pena Presidente
	18:05 HS - 18:40 HS Actualización y recomendaciones en vacunas en IDP Disertante: Dra. María Andrea Uboldi Coordinación: Dr. Miguel Galicchio
	Espacio de preguntas
	18:40 HS - 19:15 HS Actualización y recomendaciones en gammaglobulina endovenosa y subcutánea Disertante: Dra. Agustina Llares Disertante: Dr. Miguel Galicchio
	Espacio de preguntas
	19:15 HS - 19:55 HS Hablemos del Certificado Único de Discapacidad, sus características y vías de acceso prestacional Disertante: Dra. Andrea Passadomo Coordinación: Sra. Roberta Anido de Pena
	19:55 HS - 20:00 HS Conclusiones y cierre A cargo de: Sra. Roberta Anido de Pena

AUSPICIANTES



PATROCINADORES





**106 PACIENTES
REGISTRADOS AL EVENTO**

EVENTO

3er. CONGRESO VIRTUAL PARA PACIENTES CON INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS

COVID-19 vaccine • Learn about vaccine progress from the WHO

3° Congreso Virtual

para Pacientes con Inmunodeficiencias Primarias

27 de abril - 18 hs.

EN VIVO YouTube / Facebook LIVE



Watch on YouTube

PI Week

DIAGNOSTICAR • TRATAR

AAPIDP Asociación de Ayuda al Paciente con Inmunodeficiencia Primaria

COVID-19 vaccine • Learn about vaccine progress from the WHO



Natalia Eisenbeil
Mi hija por ejemplo hacia cefaleas tremendas, incluso terminamos en la guardia más de una vez.

COVID-19 vaccine • Learn about vaccine progress from the WHO



Roberta Anido

Dr. Miguel Galicchio

Dra. Andrea Uboldi

Vacunas disponibles en Argentina 2023

Antigripal trivalente inactivada producida en huevo (TIVe)

- Componentes: **3 2 FLU A + 1B**
- Desde los 6 meses de vida **dosís= (pediátrica 0.25 / estándar 0,5)**
- Sector público y privado

Antigripal trivalente adyuvantada (aTIV)

- Componentes: **3Adyuvante MF59**
- Desde los 65 años
- Sólo en el sector público

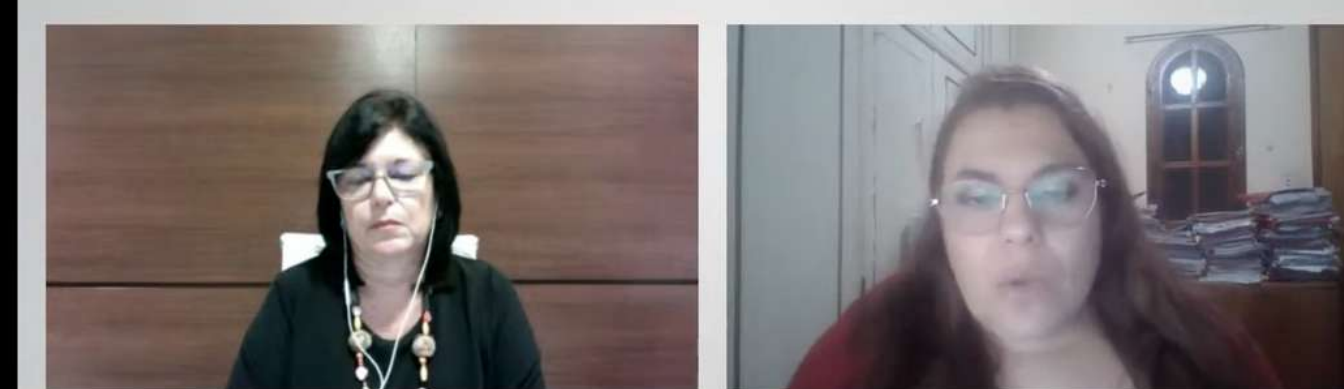
Antigripal cuadrivalente inactivada producida en huevo (QIVe)

- Componentes: **4 2 FLUA A + 2 FLU B**
- Desde los 6 meses de vida **dosís = 0,5 para todos**
- Sólo en el sector privado

Antigripal cuadrivalente inactivada producida en línea celular (QIVc)

- Componentes: **4 2 FLUA A + 2 FLU B**
- Desde los 6 meses de vida **dosís = 0,5 para todos**
- Sólo en el sector privado

COVID-19 vaccine • Learn about vaccine progress from the WHO



Hablemos del Certificado Único de Discapacidad, sus características y vías de acceso prestacional

FACEBOOK

453 REPRODUCCIONES

**3er. CONGRESO VIRTUAL PARA
PACIENTES CON
INMUNODEFICIENCIAS
PRIMARIAS**

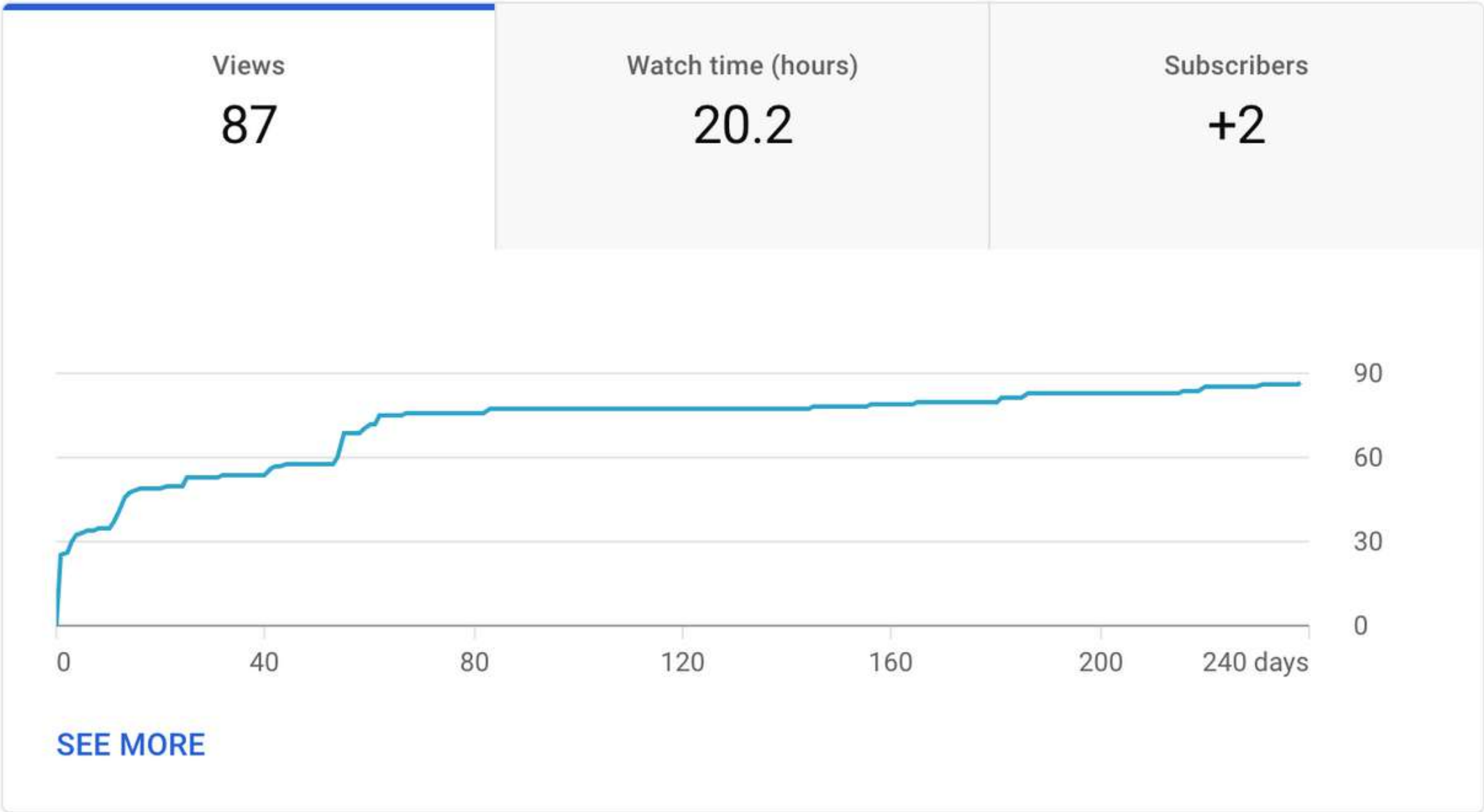
27 de abril de 2023 a las 18hs.



—

YOUTUBE

189 REPRODUCCIONES



World PI Week

Acciones en redes sociales



#MiHistorialDP



Conocé la historia de
María Silvia Castillo

 **World PI Week**
EXAMINAR • DIAGNOSTICAR • TRATAR

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

#MiHistorialDP



Conocé la historia de
Karina Diaz

 **World PI Week**
EXAMINAR • DIAGNOSTICAR • TRATAR

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

#MiHistorialDP



Conocé la historia de
Graciela

 **World PI Week**
EXAMINAR • DIAGNOSTICAR • TRATAR

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

#MiHistorialDP



Conocé la historia de
Romina

 **World PI Week**
EXAMINAR • DIAGNOSTICAR • TRATAR

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



Dra. María Natalia Tahvil

#WorldPIWeek

Para formas graves de
inmunodeficiencia primaria, la
pesquisa neonatal
es un método costo efectivo
que salva vidas.

 **World PI Week**
EXAMINAR • DIAGNOSTICAR • TRATAR

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

#WorldPIWeek

Las **pruebas de tecnología genética** tiene un papel significativo en el diagnóstico de inmunodeficiencia primaria.

#WorldPIWeek

70-90%

de las personas con inmunodeficiencia primaria
aún no han sido diagnosticadas en todo el mundo.

#WorldPIWeek

6

MILLONES

de personas en todo el mundo viven con **inmunodeficiencia primaria.**

¡Eso es más que la población total de Dinamarca o Nueva Zelanda o la población combinada de Gambia y Namibia!



1ra. Jornada de Enfermería en Inmunodeficiencias Primarias en el Marco de la Semana Mundial de las IDP en el Hospital Elizalde

Semana mundial de las Inmunodeficiencias Primarias (IDP)
Jornada de difusión y concientización

1º Jornada de Enfermería en Inmunodeficiencias Primarias

Martes
25 DE ABRIL
DE 2023

Horario
08.00 hs
13.00 hs

Aula magna del Hospital General de Niños "Pedro de Elizalde"
Montes de Oca 40. C.A.B.A.

Con la colaboración de:  **AAPIDP** Asociación de Ayuda al Paciente con Inmunodeficiencia Primaria



Cómo vive una persona con Inmunodeficiencia Primaria

En el marco de la Semana Mundial de las Inmunodeficiencias Primarias y en el Día Internacional de la Inmunología, la historia de César, un paciente que padece esta enfermedad poco frecuente. La importancia de tener un diagnóstico temprano y garantizar acceso continuo a los tratamientos

29 Abr, 2023

 Escuchar  Compartir



1ra. Jornada de Enfermería en Inmunodeficiencias Primarias en el Marco de la Semana Mundial de las IDP en el Hospital Elizalde



TALLERES VIRTUALES, WEBINARIOS

TALLER VIRTUAL

Taller Terapéutico

Los pilares de un tratamiento crónico "Fortalezas y Debilidades"

Coordina: Lic. Florencia Ugo

MIÉRCOLES 5 DE ABRIL 18:15HS

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

EN VIVO

Facebook LIVE

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

Taller Virtual

"Relatos de Experiencias: compartir y aportar miradas" 1ra Edición

Coordina: Lic. Florencia Ugo

JUEVES 11 DE MAYO 18:15HS

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

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

TALLER VIRTUAL

Taller Terapéutico

**"Relatos de Experiencias:
compartir y aportar miradas"**

3ra. Edición

Coordina: Lic. Florencia Ugo



JUEVES 17 DE AGOSTO A LAS 18:15 HS

EN VIVO

POR ZOOM

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

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

Taller Virtual

**"Relatos de Experiencias:
compartir y aportar miradas"**

2da Edición

Coordina: Lic. Florencia Ugo



JUEVES 22 DE JUNIO 18:15HS

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

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

TALLER VIRTUAL

Taller Terapéutico Grupal

¿Cómo me llevo con los límites y los permisos?

JUEVES 23 DE NOVIEMBRE A LAS 18:30 Hs

Coordinado por Lic. Florencia Ugo
Inscribirse a info@aapidp.com.ar

A.A.P.I.D.P. Asociación de Ayuda al Paciente con Inmunodeficiencia Primaria

Taller Terapéutico Grupal

¿Qué me mantiene y qué me aleja de mi zona de confort?

JUEVES 26 DE OCTUBRE A LAS 18:30 Hs

Coordinado por Lic. Florencia Ugo
Inscribirse a info@aapidp.com.ar

A.A.P.I.D.P. Asociación de Ayuda al Paciente con Inmunodeficiencia Primaria

TALLER VIRTUAL

WEBINARIO

Haciéndome protagonista de mi propio camino
¿Cómo accedo a mi tratamiento?

Disertantes:
Dra. Andrea Passodomo y Lic. Paola Cardillo



MIÉRCOLES 7 DE JUNIO 18.00 HS

EN VIVO Facebook LIVE / YouTube

TE ESPERAMOS!

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

198
REPRODUCCIONES

ACCIONES EN POLÍTICAS PÚBLICAS

Campaña de Pesquisa Neonatal
#INSD2023



 AAPIOP Asociación de Ayuda al Paciente con
Inmunodeficiencia Primaria

Día Internacional de la Pesquisa Neonatal
Datos sobre Pesquisa Neonatal



La pesquisa neonatal para Enfermedades poco Frecuentes
llevó al diagnóstico de **38.000** bebés en 2011.

Esto representa a **UN** bebé cada **QUINCE** minutos.

 AAPIOP Asociación de Ayuda al Paciente con
Inmunodeficiencia Primaria

 DÍA INTERNACIONAL
DEL CRIBADO
NEONATAL
28 DE JUNIO

Campaña de Pesquisa Neonatal

#INSD2023

Día Internacional de la Pesquisa Neonatal

Datos sobre Pesquisa Neonatal



Cada año, **más de 100.000** recién nacidos podrían salvarse de la muerte o de enfermedades que alteran su vida si se realizarán programas de pesquisa neonatal ampliada y se brindará el tratamiento correspondiente.



Día Internacional de la Pesquisa Neonatal

Datos sobre Pesquisa Neonatal



En 2021, **solo 1 de cada 3 bebés** recién nacidos se sometieron a la pesquisa neonatal al nacer. Eso equivale aproximadamente al 27% de los bebés nacidos ese año.



Día Internacional del Cribado Neonatal

Datos sobre el cribado neonatal



Cada año nacen 140 millones de bebés en todo el mundo.

Solo **1 de cada 3** recién nacidos recibe algún tipo de tamizaje y muchos bebés solo se someten a tamizaje para una o dos condiciones.



Participación en evento EPOF en movimiento Córdoba Capital



EPOF EN MOVIMIENTO
ENFERMEDADES POCO FRECUENTES

APOYA
FADEPOF
Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes

PRODUCE
MDXT
misiondxt.com

ACOMPañAN

Familias AME Argentina
ATROFIA MUSCULAR ESPINAL

SÍNDROME DE TOWNES BROCKE DE NOVO

DUCHENNE AWARENESS DAY
7 sept

AAPIDP
Asociación de Ayuda al Paciente con Inmunodeficiencia Primaria

Fundación Sjögren
Argentina - Córdoba

Fundación Lautaro te necesita!
Leucodistrofias

Asociación c.h.a.r.g.e.

A E H
ASOCIACIÓN ARGENTINA DE ANGIOEDEMA HEREDITARIO

INFO E INSCRIPCIONES: FUNDACIONLUPUS.COM.AR



PROGRAMA DE JÓVENES

Lanzamiento de grupo de jóvenes con IDP



Muchas
gracias...