

# Reporte actividades 2024



# 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 Romeo
- Revisor de cuentas Suplente: Macarena Cóceres





# COMITÉ MÉDICO COLABORADOR

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



**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 fundador del movimiento #Consecuencias
- Miembro del Grupo Ideal, para organizaciones de IPOPI de Latinoamérica
- Miembro del Grupo UNITAR de Naciones Unidas

## La Sra. Roberta Anido se desempeña como:

- Secretaria de CD de la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes- FADEPOF desde abril 2024
- Miembro de la Junta Directiva de International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies.-IPOPI desde 2007
- Coordinadora del Grupo Latinoamericano de Asociaciones de Pacientes
- Miembro del Comité de Policy de Rare Disease International, desde 2019
- Representante de la Red APTA del Ministerio de Ciencia y Tecnología e Innovación Productiva de la Nación
- Representante de las EPOF en la Red Global Colaborativa de la OMS para las Enfermedades Raras (WHO CGN4RD)
- Coordinadora del Grupo de Expertos de la Plataforma de Plasma Sanguineo en Argentina UNITAR
- RDI Essential Medicines Working Group (EML) desde 2024



RARE  
DISEASES  
INTERNATIONAL



**Red APTA**  
Red Argentina de Pacientes  
para Terapias Avanzadas



# ACCIONES OPERATIVAS

DURANTE TODO EL 2024 HEMOS REALIZADO ACTIVIDADES TANTO PRESENCIALES COMO VIRTUALES

---

Actividad del área social

**ASESORAMIENTO  
PERSONALIZADO A 478  
FAMILIAS DESDE EL ÁREA  
DE AYUDA AL PACIENTE, SIN  
NECESIDAD DE DERIVACIÓN  
AL ÁREA LEGAL Y SOCIAL**



Asistencia Legal y Social brindó atención a 122 pacientes y familias del país, 11 con cobertura judicial.

# TOTAL 122 CASOS DURANTE EL 2024

AAPIDP al 2024 tiene en seguimiento 172 casos entre PAMI, INCLUIR SALUD , IOMA y DADSE.



---

## Detalle pacientes derivados al área legal y social:

21% fueron por renovación o denegación de CUD.

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 para obtener cobertura de salud.



- 
- **Incorporación de 206 nuevos pacientes** , desde el inicio del año, total registrados en la base de datos de AAPIDP 1517 en total
  - Durante el 2024 se incorporaron **50 nuevos socios**. Actualmente contamos con 492

**BASE DE DATOS**  
**TOTAL 1517 PACIENTES**



- Tenemos 1401 contactos en 11 grupos de whatsapp
- 7 grupos : Córdoba, Litoral, San Juan, Tucumán, Mendoza, Salta y Jujuy y Costa Atlántica
- Apoyo Emocional
- 2 Grupos Ataxia Telangiectasia
- Grupo Síndrome de Di George

**ALCANCE**  
**1401 PACIENTES**



---

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

**22.150 MENSAJES  
RESPONDIDOS**



# 11 Cápsulas INMUNOMINUTO



**InmunoMinuto #5-**  
**Inmunodeficiencias**  
**predominantes de**  
**anticuerpos**



**InmunoMinuto #4 - Los**  
**Síndromes con**  
**Inmunodeficiencias bien**  
**definidos**



**InmunoMinuto #11**  
**inmunodeficiencias primarias -**  
**Defecto de la inmunidad**  
**intrínseca innata**



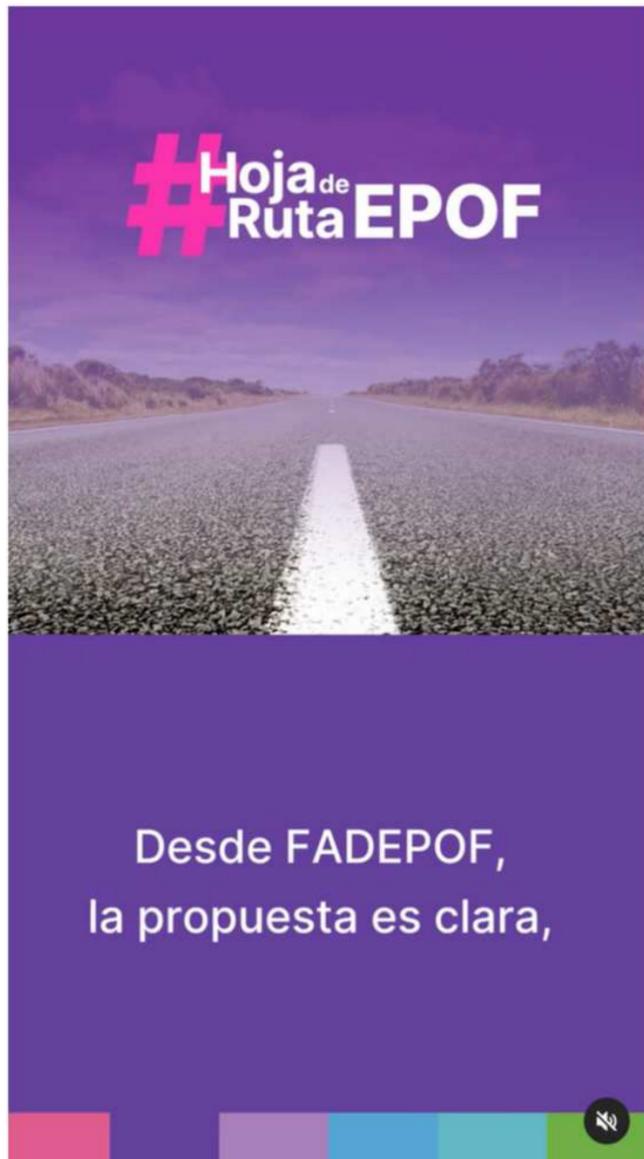
**InmunoMinuto #10**  
**inmunodeficiencias primarias -**  
**Los Síndromes de**  
**autoinflamatorios**



**InmunoMinuto #9**  
**inmunodeficiencias primarias -**  
**Médula ósea**

Redes sociales 3790  
reproducciones  
Youtube 1794 reproducciones

## Día Mundial de las EPOF



AAPIDP se sumó como todos los años a la Campaña de FADEPOF. Varios posts en las redes de AAPIDP acerca de concientizar sobre las EPOF, la ley y derechos con trivias para que las familias se sumen a la campaña. A su vez desde AAPIDP, invitamos a nuestra comunidad a sumarse a la campaña a través de enviarnos una foto y una historia breve. Las mismas se compartieron en las redes de AAPIDP. Propuesta de FADEPOF para esta campaña 2024 fue hacer accesibles los recursos existentes a nivel federal con un enfoque holístico y colaborativo a través de una # Hoja de Ruta Epof común para todas las enfermedades poco frecuentes. También nos sumamos al arriero a la Bandera Nacional en Plaza de Mayo. La Sra Anido como presidente de FADEPOF también participó de la Campaña las EPOF no son Cuento.

# Día Mundial de las EPOF

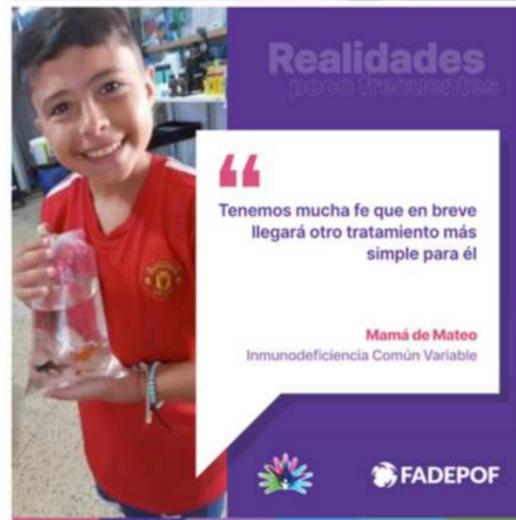


 **FADEPOF**

**Sumate vos también a nuestra campaña del día mundial de las EPOF**

Subí a tus historias una foto señalando con tu dedo la pantalla. Arrobanos @fadepofok y utilizá el #HojaDeRutaEpop





**Realidades poco frecuentes**

“ Tenemos mucha fe que en breve llegará otro tratamiento más simple para él

**Mamá de Mateo**  
Inmunodeficiencia Común Variable

 **FADEPOF**



**Realidades poco frecuentes**

“ Nuestro desafío fue llegar al diagnóstico preciso. Demoramos 6 años en tenerlo!!! Hoy tenemos la esperanza de que llegue algún día una cura o un tratamiento para la mejor calidad de vida de mi hijo.

**Mamá de Adriano**  
Ataxia telangiectasia  
Inmunodeficiencia Primaria

 **FADEPOF**



**Realidades poco frecuentes**

“ Cuán diferentes serían nuestras vidas si las enfermedades que poseemos fueran más visibles y diagnosticadas a tiempo

**Catalina Amarilla**  
Inmunodeficiencia Combinada Severa

 **FADEPOF**



**Realidades poco frecuentes**

“ No elegimos esto pero nos tocó y nos hacemos cargo, lo que no perdemos es la sonrisa, la fe y la esperanza!!! No te rindas nunca!!!

**Gonzalo y Mónica**  
Inmunodeficiencia Primaria

 **FADEPOF**

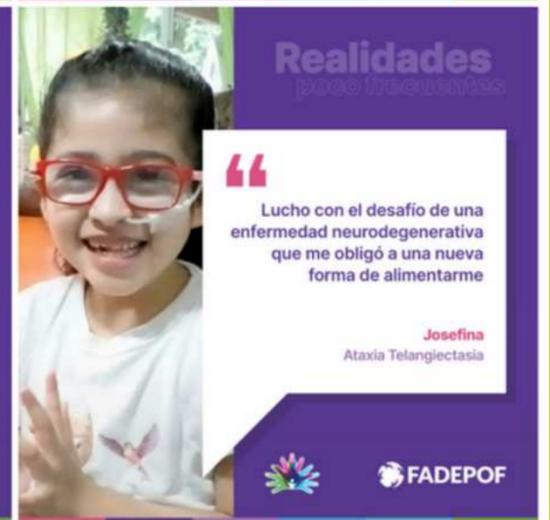


**Realidades poco frecuentes**

“ Tengo una enfermedad poco frecuente pero cuidándome y poniéndome la gamaglobulina todos los meses, puedo hacer vida normal y deporte

**Ariana Maite Gonzalez**  
Inmunodeficiencia Primaria

 **FADEPOF**



**Realidades poco frecuentes**

“ Lucho con el desafío de una enfermedad neurodegenerativa que me obligó a una nueva forma de alimentarme

**Josefina**  
Ataxia Telangiectasia

 **FADEPOF**

# **4to Congreso Virtual para Pacientes con IDP**

# AGENDA

**Congreso Virtual** PARA PACIENTES CON INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS

## PROGRAMA

MIÉRCOLES  
05 de junio - 18 a 20 hs.

- 18:00 - 18:05 hs. **Palabras de bienvenida**  
Disertante: Roberta Anido de Pena - Presidente.
- 18:05 - 18:35 hs. **¿Qué vacunas debo administrarme este año?**  
Disertante: Dra. María Andrea Uboldi-Médica Infectóloga y Pediatra.  
Coordinación: Dr. Miguel Galicchio, Médico Pediatra. Inmunología Clínica.
- 18:35 - 19:05 hs. **Panel "Dialogando con los especialistas"**  
Disertantes: Dra. Elma Nieves - Inmunología Pediátrica, Dra. Diana Liberatore - Médica Pediatra. Inmunología Clínica, Dra. Leila Ferrayra Mufarregue - Médica especialista en Inmunología Clínica y especialista en Medicina Interna.

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

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

**Congreso Virtual**

para Pacientes con Inmunodeficiencias Primarias

MIÉRCOLES  
**05 DE JUNIO**  
**18 A 20 HS.**

EN VIVO  
 YouTube - Facebook LIVE

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

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



**Congreso Virtual**

PARA PACIENTES CON INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS

MIÉRCOLES  
05 de junio - 18 a 20 hs.

05 de junio - 19:05 - 20:00 hs.

## "Garantizando el acceso a la salud en los tiempos actuales".



DISERTANTE:  
Dra. Andrea Passodomo



COORDINACIÓN:  
Roberta Anido de Pena - Presidente

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

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

**Congreso Virtual**

PARA PACIENTES CON INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS

MIÉRCOLES  
05 de junio - 18 a 20 hs.

05 de junio - 18:35 - 19:05 hs.

## Panel "Dialogando con los especialistas"



DISERTANTE:  
Dra. Elma Nuevas



DISERTANTE:  
Dra. Diana Liberatore



DISERTANTE:  
Dra. Leila Ferreyra Mufarregue

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

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

**Congreso Virtual**

PARA PACIENTES CON INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS

MIÉRCOLES  
05 de junio - 18 a 20 hs.

05 de junio - 18:05 - 18:35 hs.

## ¿Qué vacunas debo administrarme este año?



DISERTANTE:  
Dra. María Andrea Uboldi



DISERTANTE:  
Dr. Miguel Galicchio

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

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

# MINISITIO DEL CONGRESO

www.congresoidp.com.ar



INICIO DISERTANTES AGENDA PATROCINADORES REGISTRARSE

**FALTAN**  
00 00 00 00

**4to. CONGRESO VIRTUAL PARA PACIENTES CON INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS**  
Virtual por YOUTUBE / Facebook Live

## 4to. CONGRESO VIRTUAL PARA PACIENTES CON INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS

5 de junio de 2024

Les doy la bienvenida por 4to año consecutivo, al Congreso Virtual para pacientes y familiares con inmunodeficiencias primarias para que junto a destacados profesionales especialistas en las diferentes disciplinas "Actualicemos Conceptos".

Este congreso se realiza en el marco de la **Semana Mundial de las Inmunodeficiencias Primarias**, el cual hemos tenido que postergar su fecha, con el objetivo de derribar mitos, conceptos, brindándoles seguridad y tranquilidad.

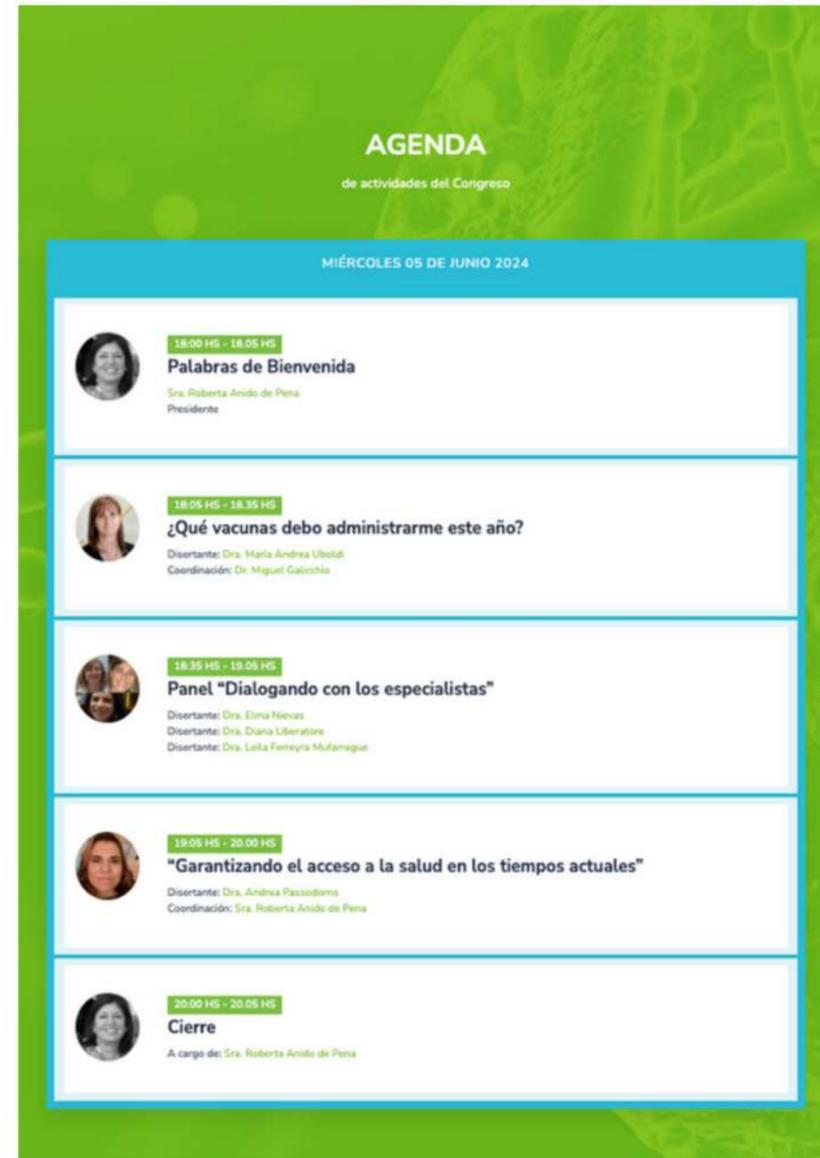
Todos quienes formamos esta gran familia de **AAPIDP**, hemos pensado y diseñado esta jornada con 3 charlas muy importantes sobre temas de actualidad, los cuales fueron proporcionados por Uds a través de una encuesta. Los esperamos para juntos renovar confianza, optimismo y así seguir afrontando los desafíos que presentan las inmunodeficiencias primarias en el día a día.

No están solos, somos una gran comunidad comprometida a trabajar arduamente para vencer esos desafíos y fortalecer los lazos de esta gran comunidad.

Sigamos construyendo juntos, información certera, mejor adherencia al tratamiento, cuidados de salud y el acceso efectivo a las prestaciones médicas y así garantizar el goce de una mejor calidad de vida.

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

MIÉRCOLES 05 DE JUNIO 2024

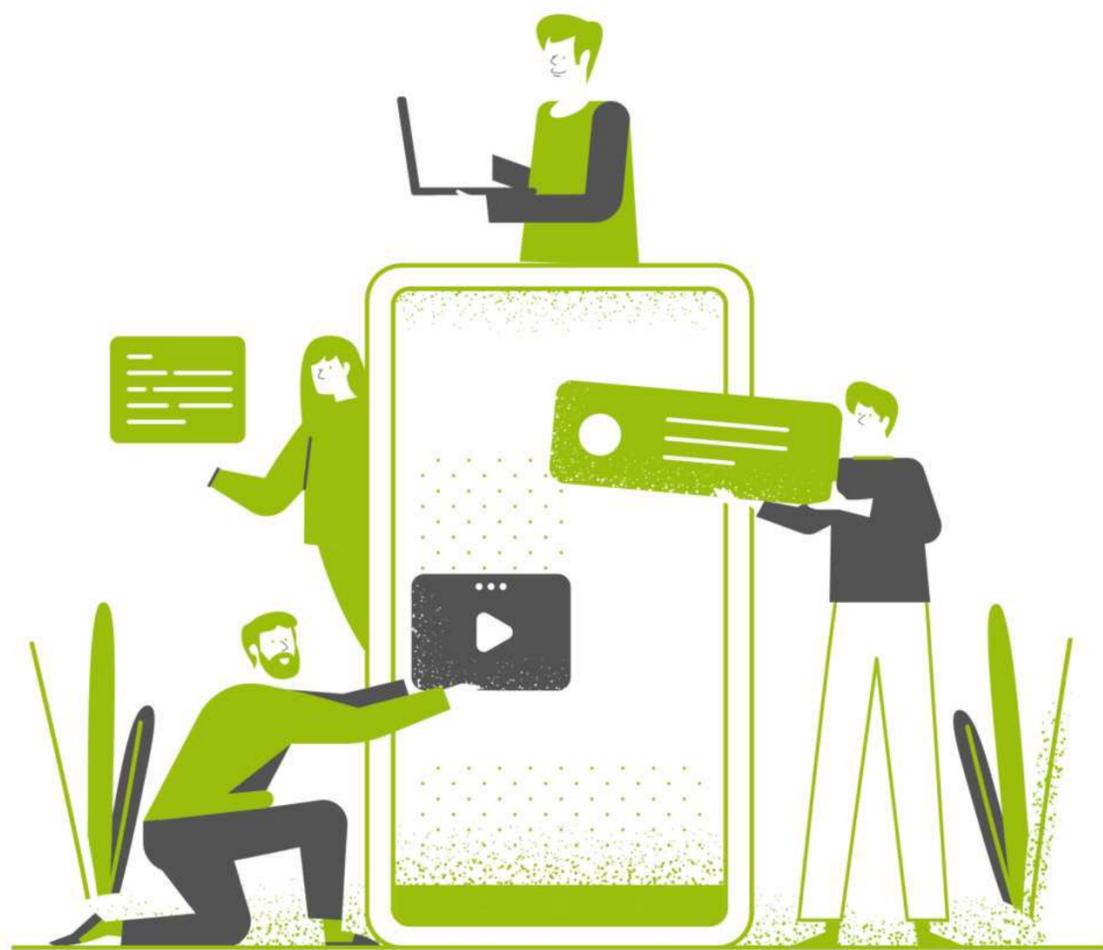
- 18:00 HS - 18:05 HS**  
**Palabras de Bienvenida**  
Sra. Roberta Anido de Pena  
Presidenta
- 18:05 HS - 18:35 HS**  
**¿Qué vacunas debo administrarme este año?**  
Disertante: Dra. María Andrea Ubelli  
Coordinación: Dr. Miguel Galichio
- 18:35 HS - 19:05 HS**  
**Panel "Dialogando con los especialistas"**  
Disertante: Dra. Elma Nieves  
Disertante: Dra. Diana Liberatore  
Disertante: Dra. Lolita Ferrerín Mufaregui
- 19:05 HS - 20:00 HS**  
**"Garantizando el acceso a la salud en los tiempos actuales"**  
Disertante: Dra. Andrea Pasquon  
Coordinación: Sra. Roberta Anido de Pena
- 20:00 HS - 20:05 HS**  
**Cierre**  
A cargo de: Sra. Roberta Anido de Pena

## AUSPICIANTES



## PATROCINADORES





**93 PACIENTES  
REGISTRADOS AL EVENTO**

# EVENTO

## 4 Congreso Virtual

para Pacientes con Inmunodeficiencias Primarias

MIÉRCOLES  
05 DE JUNIO  
18 A 20 HS.

EN VIVO  
YouTube - Facebook LIVE



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

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

### Congreso Virtual PARA PACIENTES CON INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS



**Sra. Roberta Anido**  
Presidente AAPIOP

**Dr. Miguel Galicchio**  
Dra. a Andrea Uboldi

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

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

### Congreso Virtual PARA PACIENTES CON INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS

#### VACUNACIÓN ANTIGRIPIAL 2024 | OÚA 4/2024

**PRESENTACIÓN**

**Vacuna trivalente TIV (INFLUVACIN)**: jeringas prellenadas monodosis de 0,25 ml. Se presenta en forma de líquido transparente.

**Vacuna trivalente TIV (INFLUFLU)**: jeringas prellenadas monodosis de 0,25 ml. Se presenta en forma de líquido transparente.

**Vacuna trivalente pediátrica TIVp (INFLUFLU Pediatría)**: jeringas prellenadas monodosis de 0,25 ml. Se presenta en forma de líquido transparente.

**Vacuna trivalente adyuvantada aTIV (FLUAVERT)**: jeringas prellenadas monodosis de 0,5 ml. Se presenta como una suspensión blanquecina.

**DOSIFICACIÓN**

**Vacuna trivalente TIV (INFLUVACIN e INFLUFLU)**:

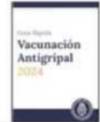
- Personas entre 6 y 35 meses de edad (0,25 ml)
- Personas de 36 meses de edad y más (0,5 ml)

**Vacuna trivalente pediátrica TIVp (INFLUFLU Pediatría)**:

- Personas entre 6 y 35 meses de edad (0,25 ml)

**Vacuna trivalente adyuvantada aTIV (FLUAVERT)**:

- Personas de 65 años o más (0,5 ml)



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

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



**Sra. Roberta Anido**  
Presidente AAPIOP

**Dra. Diana Liberatore**

**Dra. Elma Nieves**

**Dra. Leila Ferreyra**

### Congreso Virtual PARA PACIENTES CON INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS



**Sra. Roberta Anido**  
Presidente AAPIOP

**Dra. Andrea Verónica Passodomo**

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

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

—  
**FACEBOOK**

**436 REPRODUCCIONES**

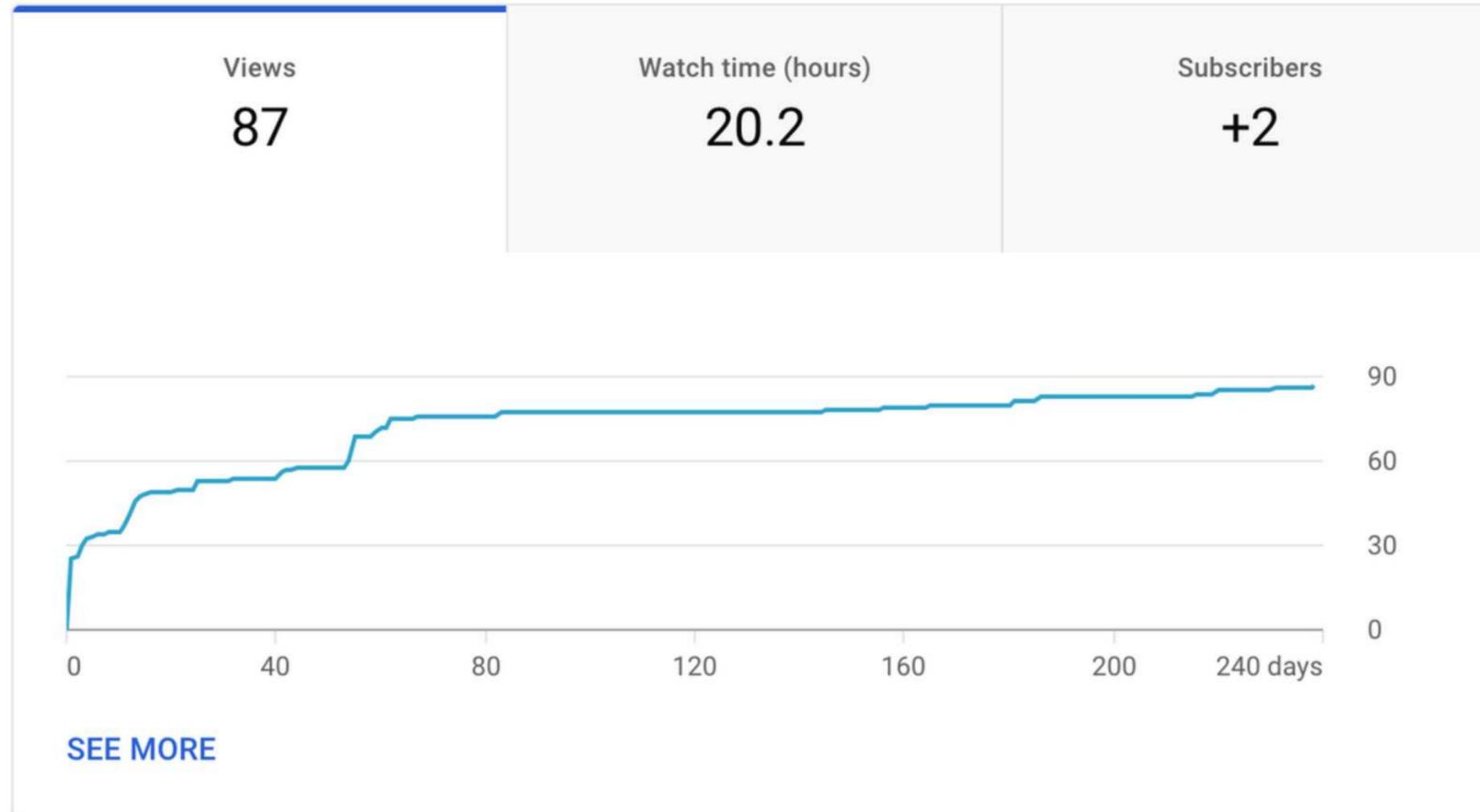


**4° CONGRESO VIRTUAL PARA  
PACIENTES CON...**

436 reproducciones · hace 28 semanas

# YOUTUBE

## 248 REPRODUCCIONES



# World PI Week

## Acciones en redes sociales





¿Cuántos **tipos diferentes** de inmunodeficiencia primaria existen?



Las inmunodeficiencias primarias son **defectos hereditarios** del sistema inmunológico



¿Es la inmunodeficiencia primaria una **enfermedad infecciosa**?



Se estima que **6.000.000** de personas en todo el mundo **viven con inmunodeficiencia primaria**



¿Cuántas personas se estima que viven **con inmunodeficiencia primaria en todo el mundo**?



¿Cuánto conocés sobre las **inmunodeficiencias primarias**?



## ¿Cuáles son los **SIGNOS Y SÍNTOMAS**

de las inmunodeficiencias primarias?



**#MiHistorialDP**

Las obras sociales deben agilizar los trámites asociados a la medicación. La burocracia perjudica el poder sostener el tratamiento.

**Agustín**  
Inmunodeficiencia común variable

**#MiHistorialDP**

Lo que pedimos es que los tratamientos sigan desarrollándose para que las medicaciones y el compromiso médico, cada vez avalen para que nosotros podamos tener una mejor calidad de vida. No bajes los brazos, cuidate! Aunque a veces el camino no sea el más fácil, siempre hay una esperanza! Vos Vales!

**Ariel Waintraub**  
Inmunodeficiencias Primarias y Lupus

**#MiHistorialDP**

Nuestra fuerza interior es capaz de vencer cualquier desafío, por más grande que parezca. ¡Sigue adelante, nunca pierdas la esperanza!

**Mariana Bernales**  
Inmunodeficiencia Primaria Humoral

**#MiHistorialDP**

En este momento estoy internada con una crisis de mi enfermedad, y realmente atenderse por guardia cuando uno tiene una de estas enfermedades es una odisea. Por eso es imprescindible que se conozcan las enfermedades poco frecuentes.

**Agustina Rodríguez Cisneros**  
Síndrome de hiper-IgD

**#MiHistorialDP**

Recorrer el síndrome CFC y la inmunodeficiencia es un camino que se complica a cada paso. Después de recorrer miles de médicos, consultorios, estudios y tratamientos, pedimos más investigación, más profesionales formados en EPOF y menos burocracia a la hora de gestionar tratamientos y medicación.

**Ana Paula - 12 años**  
Síndrome cardio facio cutáneo e inmunodeficiencia común variable

**#MiHistorialDP**

Costo llegar a un diagnóstico pero se puede seguir adelante se puede vivir día a día con angioedema hereditario. Gracias por seguir investigando y hacer que mi enfermedad no sea invisible.

**Ludmila Zapata**  
Angioedema Hederitario

**¡Tu historia merece ser contada!**

**Enterate como participar**

TOTAL  
REACH  
10.000  
PERSONAS

### Rendimiento

Diario Acumulativo ⓘ

**Alcance** ⓘ  
3.8 mil ↑ 769.8 %

**Interacciones con el contenido** ⓘ  
0 0 %

**Seguidores** ⓘ  
Total  
1.2 mil

**Clics en enlace** ⓘ  
0 0 %



**Desglose de alcance**

**Total**  
3,827 ↑ 769.8 %

**De contenido orgánico**  
3,827 ↑ 769.8 %

**De anuncios**  
0 0 %

### Contenido

Diario Acumulativo ⓘ Ver más

**Alcance** ⓘ  
6.2 mil ↑ 541.5 %

**Reproducciones de 3 segundos** ⓘ  
478 ↑ 54.2 %

**Reproducciones de 1 minuto** ⓘ  
48 ↑ 585.7 %

**Tiempo de reproducción** ⓘ  
6 h 35 min



**Desglose de alcance**  
19 abr. - 30 abr.

**Total**  
6,229 ↑ 541.5 %

**De seguidores**  
1,288 ↑ 218 %

**De no seguidores**  
4,906 ↑ 743 %

- Talleres Terapéuticos Grupales vía zoom



1er Taller Terapéutico Grupal 2024  
**"Mis fortalezas en el tratamiento"**  
Mg. Florencia Ugo  
JUEVES 14 DE MARZO DE 18 A 19.15 HS.  
inscribirse a [info@aapidp.com.ar](mailto:info@aapidp.com.ar)

 Asociación de Ayuda al Paciente con Inmunodeficiencia Primaria



3er Taller Terapéutico Grupal 2024  
**Relatos de experiencias: ¿Cómo pongo límites?**  
Mg. Florencia Ugo  
JUEVES 9 DE MAYO DE 18 A 19.15 HS.  
inscribirse a [info@aapidp.com.ar](mailto:info@aapidp.com.ar)

 Asociación de Ayuda al Paciente con Inmunodeficiencia Primaria



5to Taller Terapéutico Grupal 2024  
**"El paciente experto": El camino recorrido con una IDP**  
Mg. Florencia Ugo  
JUEVES 8 DE AGOSTO DE 18 A 19.15 HS.  
inscribirse a [info@aapidp.com.ar](mailto:info@aapidp.com.ar)

 Asociación de Ayuda al Paciente con Inmunodeficiencia Primaria



7mo Taller Terapéutico Grupal 2024  
**Educar y educarnos en las IDP (2ª. parte): qué, cómo, para qué.**  
Mg. Florencia Ugo  
JUEVES 03 DE OCTUBRE DE 18 A 19.15 HS.  
inscribirse a [info@aapidp.com.ar](mailto:info@aapidp.com.ar)

Modalidad VIRTUAL

 Asociación de Ayuda al Paciente con Inmunodeficiencia Primaria



2do Taller Terapéutico Grupal 2024  
**¿Qué hacemos con "el qué dirán"?**  
Mg. Florencia Ugo  
MARTES 09 DE ABRIL DE 18 A 19.15 HS.  
inscribirse a [info@aapidp.com.ar](mailto:info@aapidp.com.ar)

 Asociación de Ayuda al Paciente con Inmunodeficiencia Primaria



4to Taller Terapéutico Grupal 2024  
**¿Cómo me llevo con el disfrute?**  
Mg. Florencia Ugo  
JUEVES 13 DE JUNIO DE 18 A 19.15 HS.  
inscribirse a [info@aapidp.com.ar](mailto:info@aapidp.com.ar)

 Asociación de Ayuda al Paciente con Inmunodeficiencia Primaria



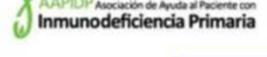
6to Taller Terapéutico Grupal 2024  
**Educar y educarnos en las IDP: Volver visible lo poco frecuente**  
Mg. Florencia Ugo  
JUEVES 05 DE SEPTIEMBRE DE 18 A 19.15 HS.  
inscribirse a [info@aapidp.com.ar](mailto:info@aapidp.com.ar)

 Asociación de Ayuda al Paciente con Inmunodeficiencia Primaria

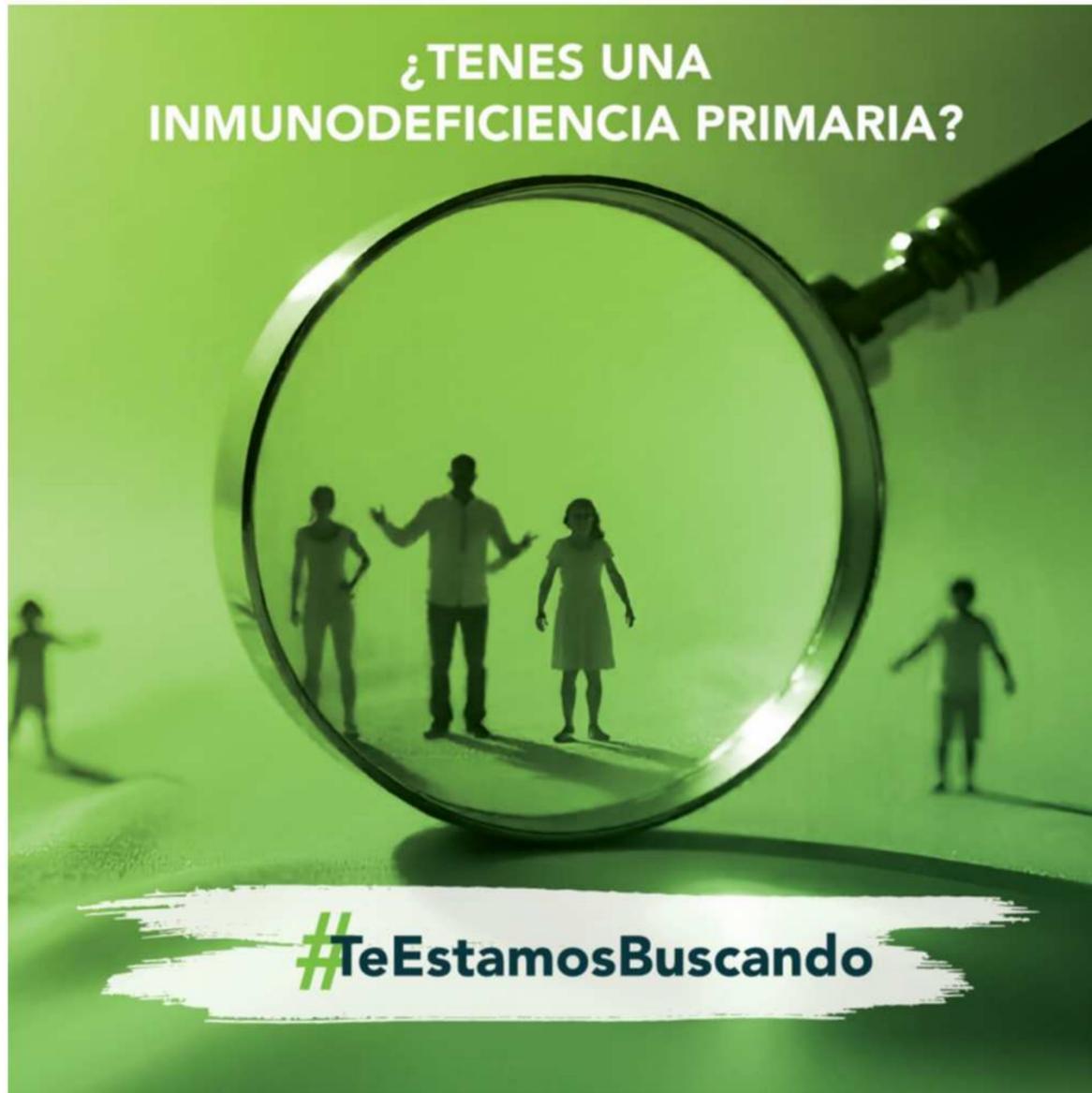


8vo Taller Terapéutico Grupal 2024  
**"¿Cómo transformar nuestras historias en poder?"**  
Mg. Florencia Ugo  
JUEVES 07 DE NOVIEMBRE DE 18 A 19.15 HS.  
inscribirse a [info@aapidp.com.ar](mailto:info@aapidp.com.ar)

Modalidad VIRTUAL

 Asociación de Ayuda al Paciente con Inmunodeficiencia Primaria

- Campaña de búsqueda de nuevos pacientes



El 20 de noviembre , AAPIDP lanzó la Campaña [#TeEstamos Buscando](#), en las redes sociales de AAPIDP, con el objetivo de encontrar a pacientes diagnosticados y a su vez a través de posteos con información sobre síntomas y signos de alerta y poder ayudar a sospechar ante una IDP y así derivarlos a la consulta con un inmunólogo.

Se creó un cuestionario [Verificador de Síntomas](#) en donde a través de algunas preguntas se puede llegar a saber si la persona debe consultar con un especialista inmunólogo en IDP.



**CONTROL DE SÍNTOMAS ON-LINE**

- Campaña de búsqueda de nuevos pacientes

**TENES  
SINUSITIS,  
NEUMONÍAS...**

¿Te pasa seguido?

**Chequeá tus síntomas** 



**¿SE ENFERMA SEGUIDO?**  
No lo ignores, podría ser algo más

**Chequeá tus síntomas** 



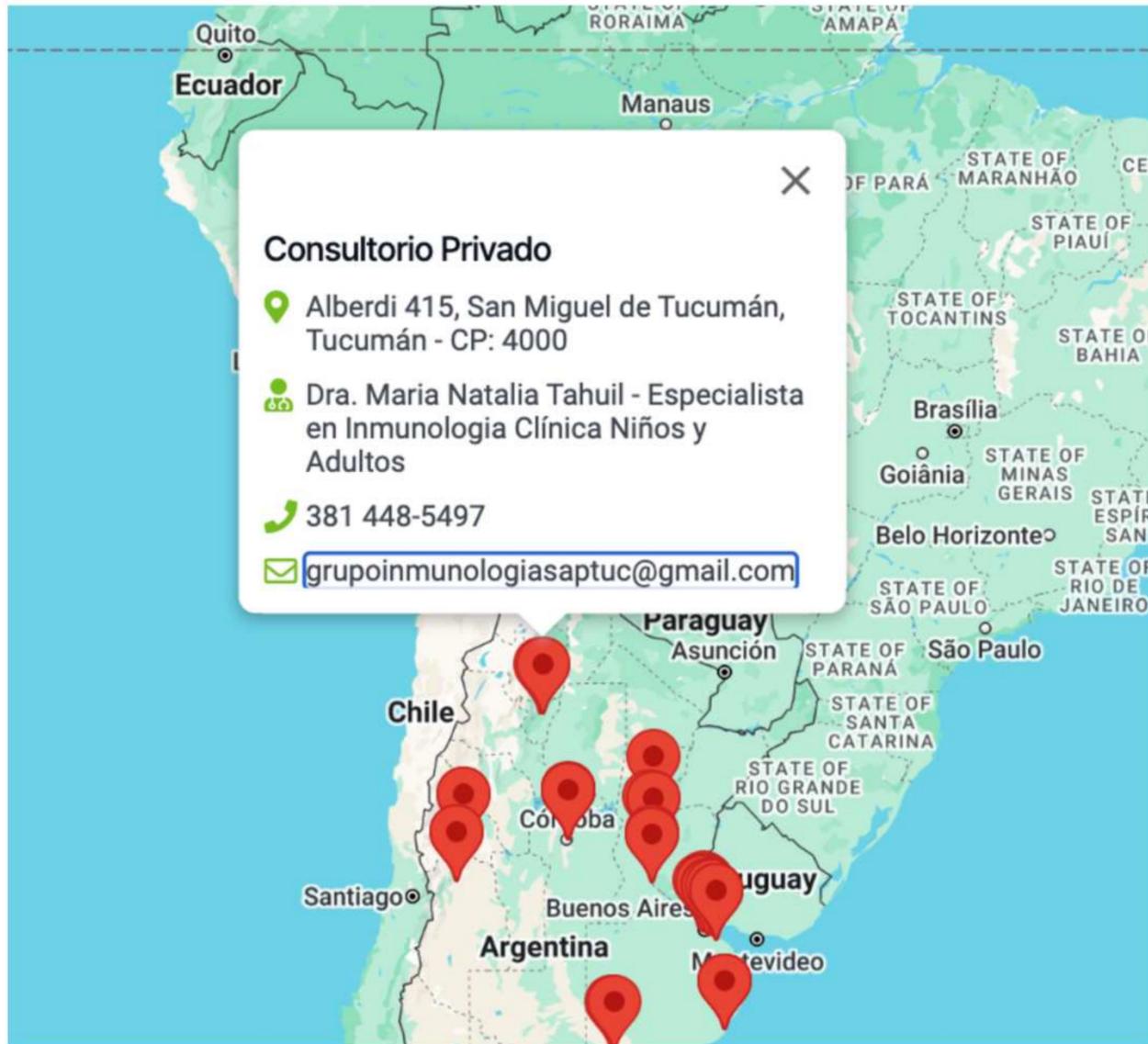
**¿TENES UNA  
INMUNODEFICIENCIA PRIMARIA?**  
No estas solo! Conectate con nosotros

**#TeEstamosBuscando**



Esta campaña también da a conocer los servicios que AAPIDP brinda a la comunidad en forma gratuita para que se contacten y no se sientan solos ya que podemos ayudarlos.

## Desarrollo de cartilla médica on-line geolocalizada



Acompañamos esta campaña con posteos de placas con testimonios de pacientes y familias sobre como nuestros diferentes servicios los ayudaron en la transición de esta enfermedad.

Al mismo tiempo lanzamos la [Cartilla Médica Geolocalizada](#) para que las personas puedan encontrar más fácilmente un especialista inmunólogo cercano a su lugar de residencia ya sea en instituciones públicas como privadas.

## Reuniones Regionales



Del 27 al 28 de junio, AAPIDP en representación de Sra. Roberta Anido, participó con un mini stand repartiendo folletería educativa y dando a conocer a la Asociación entre los profesionales asistentes a la “Jornada 58\* Aniversario Homenaje a la Dra. Marta O. Cavallo”, en el UNC Auditorio Dr. Francisco Delich en Córdoba.



## Reuniones Regionales

### Taller para Pacientes con Inmunodeficiencias Primarias (IDP)

Actualizando conceptos



Sábado 14 de septiembre  
de 10:30 a 15:30 h

Laboratorio de Hemoderivados UNC  
Bv. Enrique Barros s/n (ex Av. Valparaíso)  
Ciudad Universitaria, Córdoba

Actividad gratuita con inscripción previa

Espacio de reflexión entre pacientes, familiares, interesados y expertos en inmunodeficiencia.



HEMODERIVADOS  
LABORATORIO FARMACÉUTICO UNC

El 14 de septiembre AAPIDP junto al Laboratorio de UNC, realizó un Taller para Pacientes con Inmunodeficiencias Primarias, “Actualizando Conceptos”, en el Laboratorio de Hemoderivados UNC en Córdoba. Participaron aproximadamente unas 55 personas y varios profesionales de la salud de diferentes disciplinas, junto a autoridades del Ministerio de Salud de Córdoba y de la Superintendencia de Servicios de Salud de Córdoba. La Sra. Monteagudo y la Sra. Anido también participaron de dicho evento. Se repartió folletería educativa sobre las IDP a los asistentes.



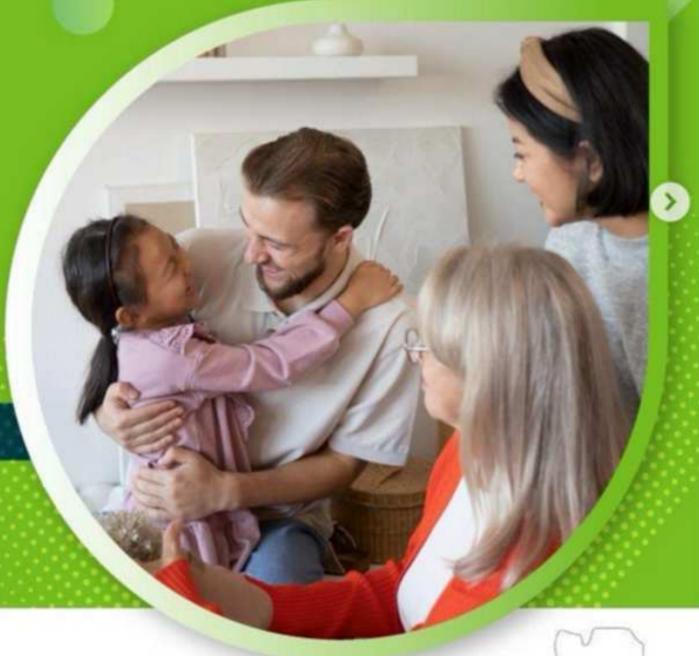
## Reuniones Regionales

**1er Encuentro de Pacientes | Familias**  
de Salta y Jujuy con  
Inmunodeficiencias Primarias

Sábado  
**28/09/2024**  
10.30 a 14 hs

Dr. Adolfo  
Guemes 640  
Fundación de la  
Hemofilia - Salta

Inscripción:  
info@aapidp.com.ar  
o al 11 4415 4415



Con el apoyo de 



El 28 de septiembre en la Ciudad de Salta, AAPIDP realizó el “1er Encuentro de Pacientes y Familias de Salta y Jujuy con Inmunodeficiencias Primarias”. Contamos con la colaboración de la Fundación de la Hemofilia, y los disertantes del evento fueron Dra. Maria Natalia Tahuil, Dra. Macarena Elias, Dr. Juan Pablo Ortiz, Dra. Maria Eva Cava y Dra. Muriel Ocampo. Participaron del encuentro 35 personas entre pacientes y familiares. Dimos a conocer a la Asociación y luego compartimos un espacio de preguntas abiertas a los profesionales y finalizamos con un almuerzo. Se repartió folletería educativa entre los participantes.



## Reuniones Regionales



**3<sup>er</sup> Encuentro de Pacientes y Familiares**  
con Inmunodeficiencias Primarias en Mar del Plata

Sábado  
**16/11/2024**  
10.30 a 14 hs

Salón de actos del Hospital Interzonal General de Agudos "Dr. Oscar E. Alende"  
Av. Juan B. Justo 6701  
B7600 Mar del Plata  
Provincia de Buenos Aires

Inscripción: [info@aapidp.com.ar](mailto:info@aapidp.com.ar) o al 11 4415 4415

 AAPIDP Asociación de Ayuda al Paciente con Inmunodeficiencia Primaria

El 16 de noviembre, en la ciudad de Mar del Plata AAPIDP realizó la 3er Encuentro de Pacientes y Familiares con IDP " Actualizando conceptos y derribando mitos sobre las IDP", en el Hospital Interzonal General de Agudos "Dr. Oscar E Alende", junto al Dr. Ignacio Uriarte y otros profesionales de la salud de diferentes especialidades. Asistieron 61 personas entre pacientes y familiares. Se dió a conocer a la Asociación , luego se compartieron preguntas frecuentes y dudas entre todos y se finalizó con un almuerzo. Se repartió folletería educativa a las familias y a los profesionales de la salud.



## Grupo de trabajo UNITAR



Se mantuvieron reuniones mensuales durante el 2024. Del 27 al 31 de mayo, la Sra Roberta Anido viajó a Ginebra invitada por UNITAR para participar como disertante en la Mesa Redonda de “Plasma4Life: Cerrando la Brecha en el Acceso al Plasma y Productos Medicinales Derivados del Plasma”, organizada por UNITAR. A su vez también participó del Evento Paralelo de Alto Nivel en WHA77 organizado por Rare Disease International y del Evento Paralelo sobre Participación Social en la 77 Asamblea Mundial de Salud.



El 07 de octubre en conmemoración de la **Semana Internacional de Concientización sobre el Plasma**, como integrantes del Grupo de Expertos de la Plataforma de Plasma Sanguínea en Argentina, junto a UNITAR realizamos una Campaña de Concientización sobre el plasma en las redes de AAPIDP

## IPOPI Global Meeting en Marsella, Francia.



Del 16 al 19 de octubre, AAPIDP en representación de la Sra. Anido, participó en el IPOPI Global Meeting en Marsella, Francia. Dicho evento reúne a líderes y pacientes globales con el objetivo de intercambiar experiencias, compartir avances y continuar impulsando el bienestar de quienes viven con una IDP





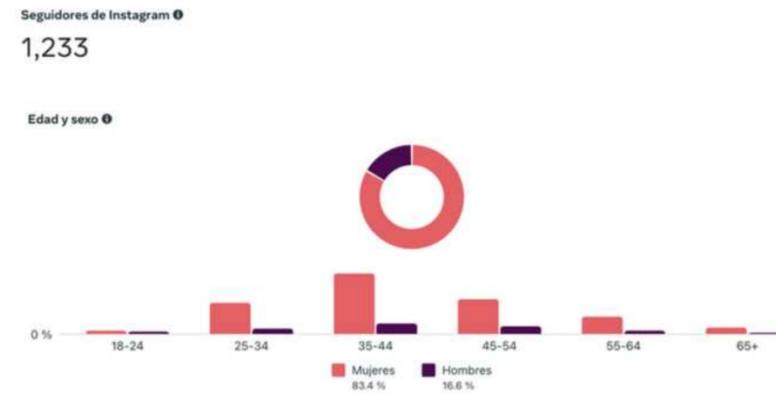
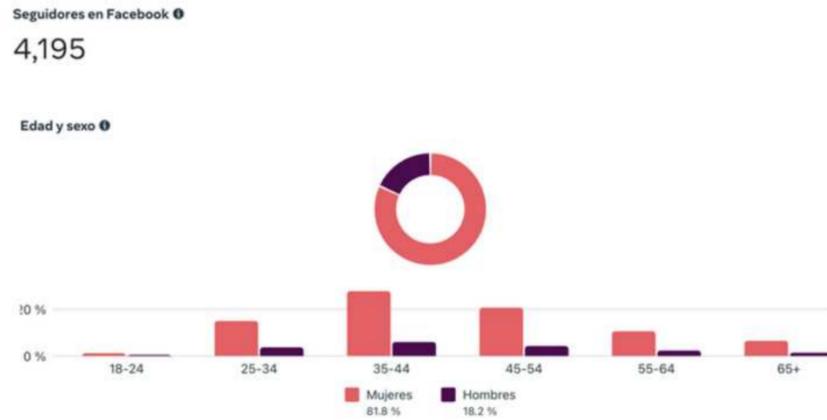
# PROGRAMA DE JÓVENES

---

En diciembre, AAPIDP oficialmente lanzó el “Programa de Jóvenes”, con el fin de captar nuevos jóvenes de 16 a 28 años y recabar sus necesidades, intereses y obtener una comprensión más profunda de sus expectativas y opiniones. Lograr formar un Comité de Jóvenes en donde los integrantes puedan expresar ideas, plantear inquietudes y colaborar en la planificación de actividades.

# **Social Media**

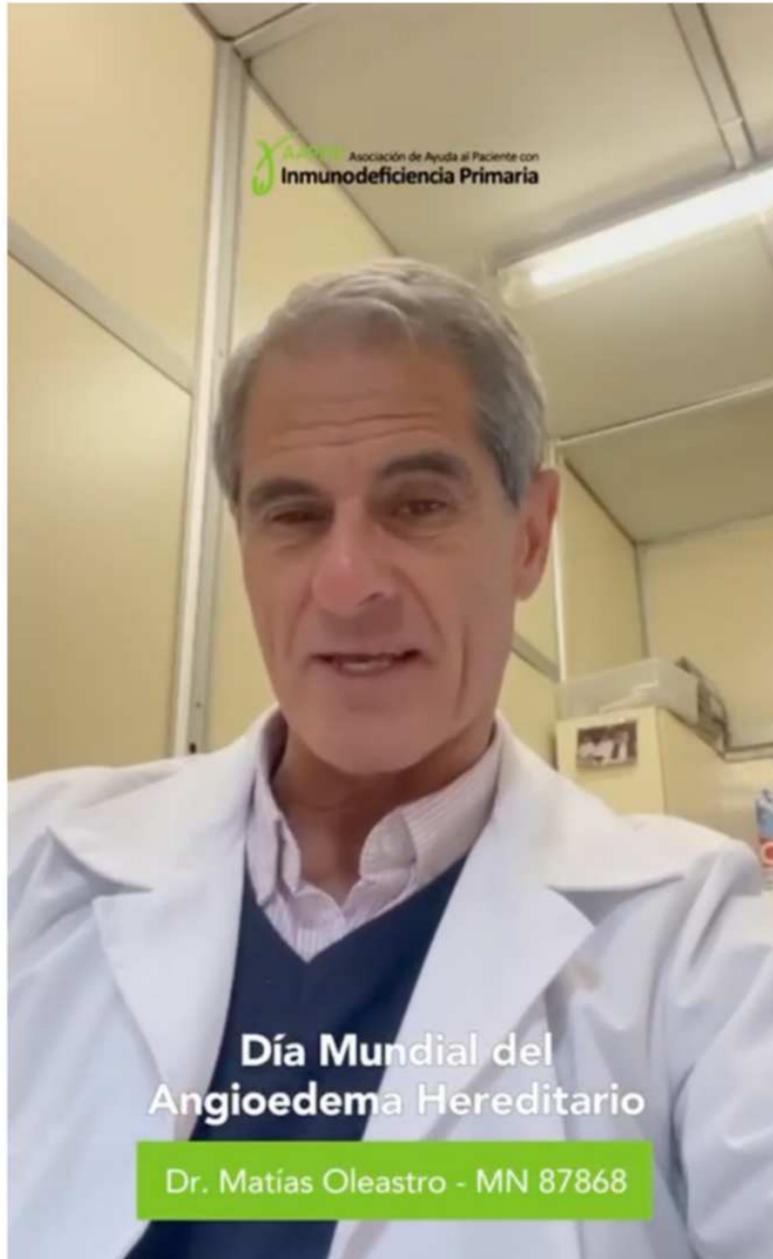
# Crecimiento redes sociales 2024



**5428**  
**SEGUIDORES**



## Posteos especiales



El 16 de mayo en conmemoración del **Día Mundial del Angioedema Hereditario**, AAPIDP difundió en sus redes un video educativo y de concientización sobre HAE realizado por el Dr. Matias Oleastro.

El 22 de mayo en conmemoración al **Día Internacional del Síndrome 22q11**, AAPIDP también difundió un video explicativo y educativo acerca del Síndrome de DiGeorge, a cargo de la Dra. Maria Natalia Tahuil.





Muchas  
gracias...