

## NOTA de PRENSA

Sao Paulo, Brasil, 5 de octubre de 2017

### Immunodeficiencias Primarias en América Latina “Un llamado a la acción”: Acceso Igualitario a los Tratamientos que Salvan Vidas

Los pacientes con Inmunodeficiencias Primarias (IDPs) de América Latina y la comunidad de profesionales de la salud han lanzado un **“Llamado a la Acción”** instando a los gobiernos a que mejoren la calidad de vida de los pacientes con IDPs mediante el acceso a tratamientos que salvan vidas y a los cuidados igualitarios en la región. El Congreso de la Sociedad Latino Americana de Inmunodeficiencias Primarias (LASID) ha tenido lugar en Sao Paulo, Brasil, los días 5 y 6 de octubre de 2017 y permitió que la colaboración de estas organizaciones resultara en un llamamiento sobre la urgencia de atender a las necesidades de los pacientes con IDPs en esta región. Las organizaciones de pacientes nacionales en Latino América presentarán este “Llamado a la Acción” a sus respectivos gobiernos nacionales y les conminarán a desarrollar políticas de salud que apoyen a los pacientes con IDPs.

El Llamado a la Acción subraya las urgentes e importantes necesidades de los pacientes con IDPs que quedan por suplir por parte de las autoridades médicas y del Estado de los países latinoamericanos. El documento detalla las siguientes prioridades:

- *Detección y diagnóstico tempranos* mediante el desarrollo de protocolos clínicos, redes y centros de referencia y programas de pesquisa neonatal.
- *Un tratamiento adecuado y sostenido en el tiempo* mediante la disponibilidad y el acceso a diferentes opciones de tratamiento como las inmunoglobulinas, los antibióticos y medicamentos profilácticos antifúngicos, y mediante la inclusión de las IDPs en planes de la seguridad social y seguros de salud.
- *Formación de los profesionales de la salud* mediante la inclusión de las IDPs en los estudios universitarios de los futuros médicos y enfermeros y mediante la colaboración con las sociedades médicas.
- *Promoción de la investigación y de relevamiento de datos* mediante la implementación de registros nacionales de IDPs, expandiendo el número de centros de referencia y apoyando la colaboración entre los profesionales médicos, y las organizaciones de pacientes.
- *Concientización sobre las IDPs* mediante el apoyo a campañas elaboradas por la comunidad de las IDPs y expandiendo la disponibilidad de los métodos terapéuticos y de diagnóstico.

*“La comunidad de las IDPs en Latino América ha preparado este Llamado a la Acción con la esperanza de concientizar a los gobiernos de nuestros desafíos actuales y de las medidas necesarias para afrontarlos con el objetivo de que los pacientes en latino América tengan una mejor calidad de vida. La comunidad de pacientes insta a los políticos a que implementen estas medidas necesarias de manera urgente.”*

Roberta Anido de Pena, Presidenta de la Organización de Pacientes Argentina AAPIDP y madre de una paciente con IDP.

*“La Sociedad Latino Americana de Inmunodeficiencias Primarias apoya firmemente este Llamado a la Acción al buscar el beneficio de los pacientes con inmunodeficiencias primarias y sus familias. Nuestro objetivo final es un incremento en el diagnóstico, mejorar el tratamiento y reducir la carga que conlleva esta enfermedad. Esperamos sinceramente que nuestros gobiernos tengan muy seriamente en consideración nuestra causa y se unan a nuestra campaña”.*

Prof. Antonio Condino-Neto, Presidente de la Sociedad Latino Americana de Inmunodeficiencias Primarias (LASID).

*“El Grupo Internacional de Enfermería para las Inmunodeficiencias Primarias apoya totalmente este Llamado a la Acción. Nuestro objetivo es aportar formación y apoyar a los enfermeros al cuidado de pacientes con inmunodeficiencias primarias. Nuestra esperanza es que este Llamado a la Acción pueda ayudar con el diagnóstico y tratamiento de los pacientes con inmunodeficiencias primarias en América latina”.*

Carla Duff, enfermera, Presidenta del Grupo Internacional de Enfermería para las Inmunodeficiencias Primarias INGID.



[www.ipopi.org](http://www.ipopi.org)

## NOTA de PRENSA

**Las Inmunodeficiencias Primarias (IDPs)** son un gran y creciente grupo de más de 350 diferentes desórdenes causados cuando un componente del sistema inmune no funciona correctamente. Sin el diagnóstico y tratamientos adecuados, las personas con IDPs son a veces tratadas por sus infecciones en vez de por la causa real de las mismas. Esto causa un gran daño tanto en la calidad de vida de los pacientes como en los presupuestos de salud nacionales. En América Latina, en torno a 125,000 personas se ven afectadas por estas enfermedades crónicas. **A día de hoy, el 80% de las personas con IDPs siguen sin ser diagnosticadas o tratadas.**

**Para leer y firmar el Llamado a la Acción, visite [<https://goo.gl/ZwPDdB>]**

Para cualquier información adicional, contacte por favor con Saara Kiema, responsable de los programas con las organizaciones nacionales miembro de IPOPI en [saara@ipopi.org](mailto:saara@ipopi.org)