

Comunicado de Imprensa

São Paulo, Brasil, 5 Outubro 2017

Imunodeficiências primárias (IDPs) na América Latina Uma chamada para Ação: Igualdade de acesso ao tratamento para salvar vidas

Os pacientes com Imunodeficiências Primária (IDP) e a comunidade de profissionais de cuidados de saúde da América Latina lançaram uma **Chamada para Ação** pedindo que os governos melhorem a qualidade de vida dos pacientes com IDPs através do acesso a tratamentos que salvam vidas e da igualdade de cuidados em toda a região. Pacientes e médicos tiveram uma reunião durante o congresso da Sociedade Latino Americana de Imunodeficiências (LASID) em São Paulo, Brasil, a 5 e 6 de Outubro de 2017, e tomaram uma ação colaborativa para abordar as necessidades urgentes dos pacientes de IDP's na região. As Organizações Nacionais de Pacientes na América Latina irão enviar esta Chamada para Ação aos seus governos urgindo-os a desenvolver políticas de apoio ao cuidado dos pacientes de IDPs na região.

A Chamada para Ação realça as necessidades urgentes e essenciais dos pacientes de IDPs que as autoridades de saúde na América Latina ainda têm de suprir. O documento refere as seguintes prioridades cruciais a serem implementadas pelos governos:

- *Deteção e diagnóstico precoce* através de protocolos clínicos, redes de referência e programas de rastreio a recém nascidos
- *Tratamento adequado e mantido* através de disponibilidade e acesso a opções de tratamento tais como imunoglobulinas, antibiótico e profilaxia antifúngica e da inclusão das IDPs na segurança social e planos de seguros de saúde
- *Educação de profissionais de cuidados de saúde* através da inclusão das IDPs no currículo de médicos e enfermeiras e através da colaboração com sociedades médicas
- *Promoção da investigação e recolha de dados* através da implementação de registos nacionais das IDPs, expandindo o número de centros de referência e apoiando a colaboração entre profissionais de medicina
- *Consciencialização das IDPs* dando apoio a campanhas da comunidade IDP e melhorando a disponibilidade de diagnóstico e de métodos terapêuticos

“A comunidade de IDPs na América Latina preparou esta Chamada à Ação na esperança de trazer os desafios e passos que necessitam ser dados à atenção do Governo para que os pacientes na América Latina possam ter uma melhor qualidade de vida. A comunidade de pacientes apela aos tomadores de decisões políticas que implementem estes passos urgentes e essenciais.”

Roberta Anido de Pena, Presidente da Organização de Pacientes Argentina AAPIDP e mãe de paciente com IDP.

“A Sociedade Latino Americana de Doenças de Imunodeficiência Primária apoia inteiramente esta Chamada à Ação para o benefício dos pacientes com imunodeficiências primárias e suas famílias. Em última análise o nosso objectivo é aumentar a taxa de diagnóstico e reduzir o fardo da doença. Esperamos sinceramente que os nossos governos encarem esta causa com seriedade e se juntem a nós nesta ação.”

Prof. Antônio Condino-Neto, Presidente da Sociedade Latino Americana de Doenças de Imunodeficiência Primária LASID

“O Grupo Internacional de Enfermagem para as Imunodeficiências Primárias oferece todo o seu apoio a esta Chamada para a Ação. O nosso objectivo é providenciar educação e apoio aos enfermeiros que prestam cuidados a pacientes com imunodeficiências primárias. A nossa esperança é que esta Chamada para a Ação auxilie no diagnóstico e tratamento dos pacientes vivendo com imunodeficiências primárias na América Latina”

Carla Duff, Enfermeira, Presidente do Grupo Internacional de Enfermagem para as Imunodeficiências Primárias INGID

As Deficiências de Imunodeficiência Primária (IDPs) são um grupo vasto e crescente grupo de mais de 350 doenças diferentes causadas quando partes do sistema imunológico não funcionam bem. Quando não diagnosticadas e tratadas de forma apropriada, as pessoas com IDPs sofrem de infecções severas e recorrentes e são frequentemente tratadas a essas infecções em vez de à causa inerente. Isto acarreta um preço tanto na



www.ipopi.org

Comunicado de Imprensa

qualidade de vida dos pacientes quanto nos orçamentos governamentais. Na América Latina, cerca de 125000 pessoas têm as suas vidas afectadas por estas condições crónicas. **80% das pessoas com IDPs permanecem sem diagnóstico e tratamento.**

Para ler e assinar a Chamada para Ação visite [<http://chn.ge/2yDvyS3>]

Para informação adicional por favor contacte: Saara kiema, IPOPI NMO Programmes Officer em saara@ipopi.org