



# IPOPI LATIN AMERICAN PID PATIENTS' MEETING

OCTOBER 19-20, 2023  
MEXICO CITY, MEXICO

an **IPOPI** event

ENCUENTRO DE IPOPI  
DE PACIENTES CON IDPS  
EN AMÉRICA LATINA

COLLABORATION



SUPPORTED BY

GRIFOLS





IPOPI  
LATIN AMERICAN  
PID PATIENTS'  
MEETING

OCTOBER 19-20, 2023  
MEXICO CITY, MEXICO

an IPOPI event

# BIENVENIDOS

---

# WELCOME

COLLABORATION



SUPPORTED BY

GRIFOLS







**IPOPI  
LATIN AMERICAN  
PID PATIENTS'  
MEETING**

**OCTOBER 19-20, 2023  
MEXICO CITY, MEXICO**

**an IPOPI event**



# WI-FI

**Usuario: Hotel Marquis Reforma  
Contraseña: IPOPI23**

---

**User: Hotel Marquis Reforma  
Password: IPOPI23**

COLLABORATION



SUPPORTED BY

**GRIFOLS**



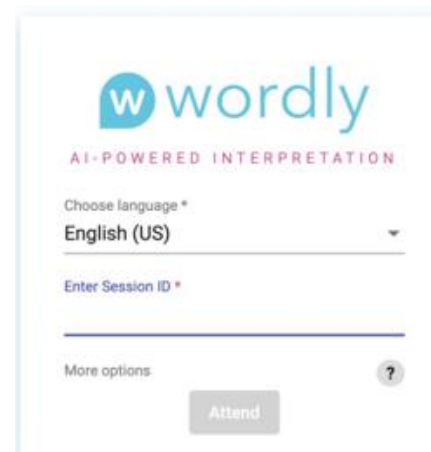
# Traducción en tiempo real

## Real-Time Translation

1. Escanea el código QR:
1. Scan the QR Code:



2. Escoge el idioma y selecciona asistir:
2. Choose language and click attend:

A screenshot of the Wordly AI-Powered Interpretation interface. It features the Wordly logo at the top, followed by the text 'AI-POWERED INTERPRETATION'. Below this is a dropdown menu labeled 'Choose language \*' with 'English (US)' selected. Underneath is a text input field labeled 'Enter Session ID \*'. At the bottom, there is a 'More options' link and a grey 'Attend' button.

3. Utiliza tus auriculares en tu teléfono:
3. Use headset on your phone for audio:





IPOPI  
LATIN AMERICAN  
PID PATIENTS'  
MEETING

OCTOBER 19-20, 2023  
MEXICO CITY, MEXICO

an **IPOPI** event

# SESIÓN 1

---

COLLABORATION



SUPPORTED BY





IPOPI  
LATIN AMERICAN  
PID PATIENTS'  
MEETING

OCTOBER 19-20, 2023  
MEXICO CITY, MEXICO

an IPOPI event

# SESIÓN 1

COLLABORATION



SUPPORTED BY

GRIFOLS



# INTRODUCCIÓN INTRODUCTION

Moderator: Martine Pergent

Moderadora: Martine Pergent



# Bienvenida de IPOPI Welcome Remarks from IPOPI

---

Martine Pergent, Presidenta de IPOPI  
Martine Pergent, IPOPI President



**IPOPI  
LATIN AMERICAN  
PID PATIENTS'  
MEETING**

**OCTOBER 19-20, 2023  
MEXICO CITY, MEXICO**

an **IPOPI** event

# ¡Bienvenida América Latina!

---

Martine Pergent  
Presidente de IPOPI

COLLABORATION



SUPPORTED BY

**GRIFOLS**





# ¿Qué es IPOPI?

- Una organización internacional sin ánimo de lucro
- El principal defensor de los pacientes con IDPs en todo el mundo
- Trabajando en colaboración con pacientes, profesionales sanitarios, políticos, reguladores, industria farmacéutica y otras partes interesadas.

**Nuestra misión: MEJORAR LA VIDA DE LOS PACIENTES CON IDPs A NIVEL MUNDIAL.**

# Junta directiva de IPOPI

Martine Pergent, Chair (France)  
Bruce Lim, Vice-Chair (Malaysia)  
Otilia Stanga, Treasurer (Romania)  
**Roberta Anido de Pena (ARG)**  
Jose Drabwell (United Kingdom)  
Cynthia Olotch (Kenya)  
John Seymour (USA)  
Whitney Goulstone (Canada)



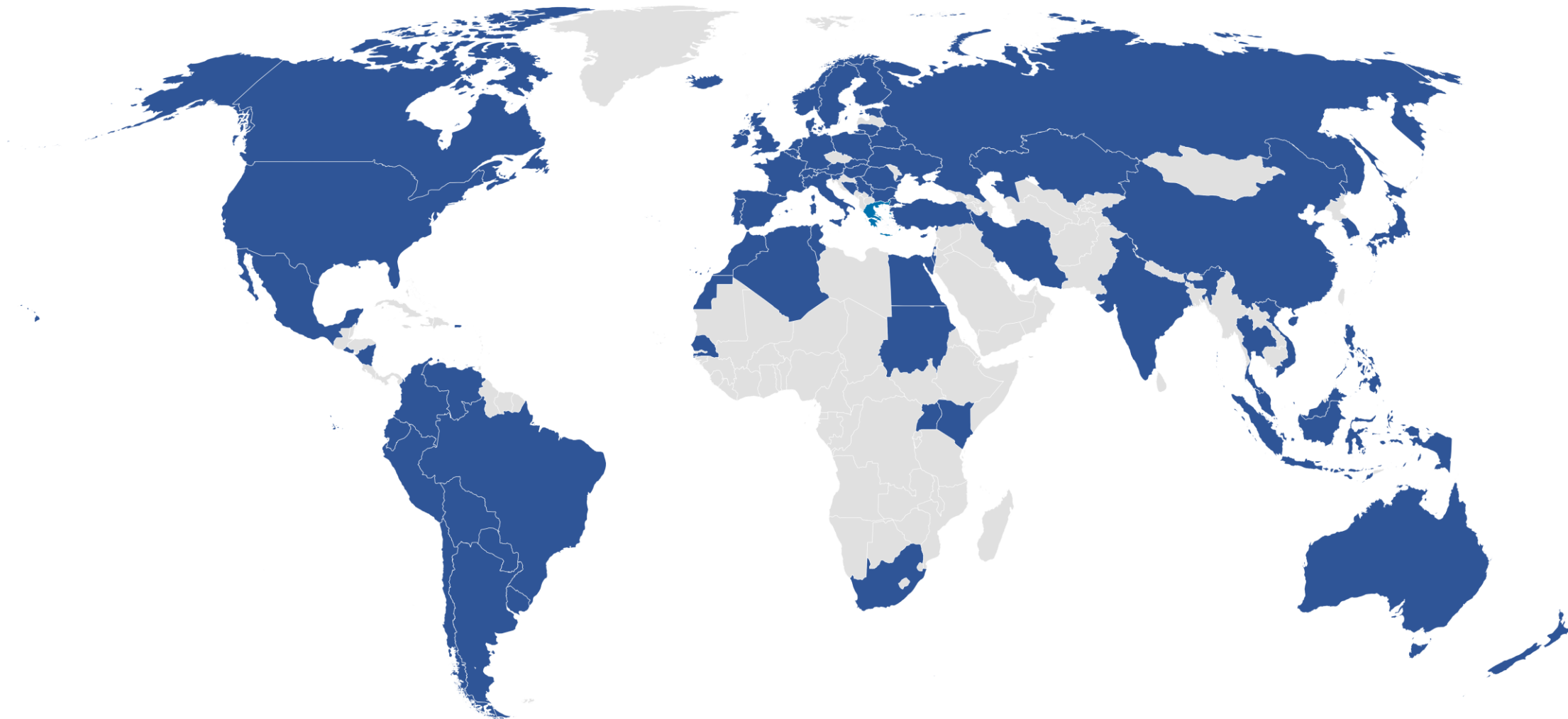


# Una comunidad global vibrante ¡Una familia!



# Una membresía creciente (71 países)

*Miembro más nuevo: Argelia*







# IPOPI

activities & projects



Improve access to early diagnosis & patient-centred care



Build capacity and support IPOPI's national member organisations



Educate, promote knowledge and data sharing

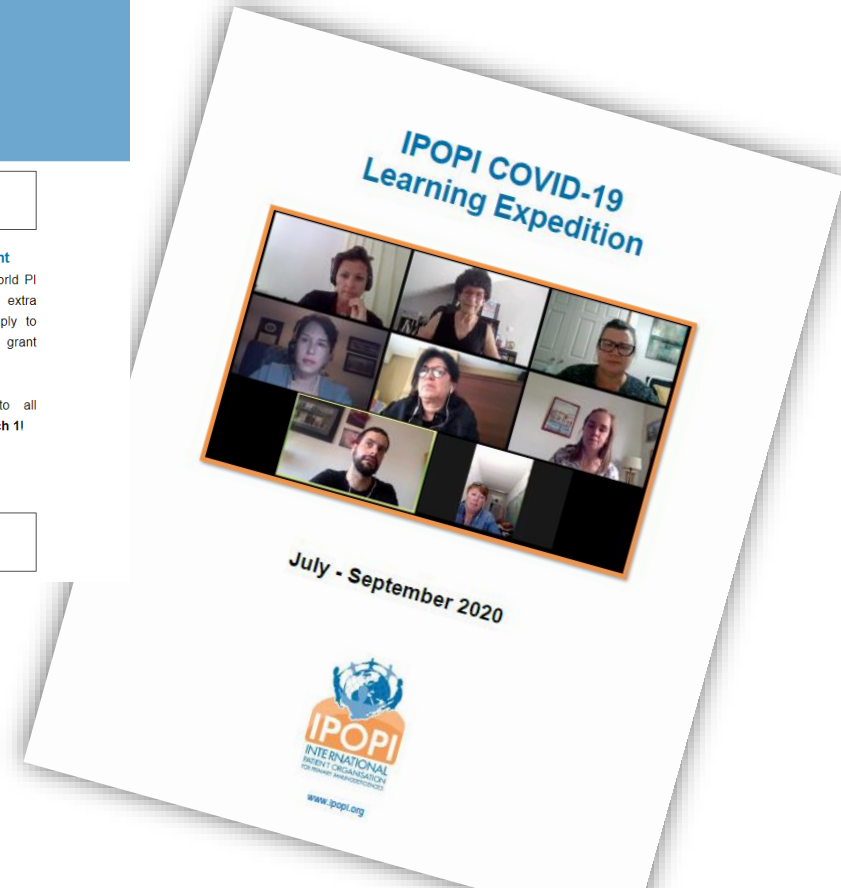


Strengthen multi-stakeholder collaboration



# Comunicación *dentro* de la comunidad IPOPI

- Lista de correo
- Bocados de noticias
- Chats web



¡Nos encanta saber de usted!

# Impulso de la Comunidad de pacientes

- Reunión Mundial de Pacientes
  - Cada año, el próximo: en Marsella en 2024
- Reuniones regionales de IDP



# Herramientas de comunicación IPOPI

## **Página web (actualización y documentación)**

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

## **eNews: 4 veces al año**

- Boletín de IPOPI para todos los actores de las IDPs
- De acceso público
- Organizaciones nacionales están invitadas a contribuir con artículos.

## **Medios de comunicación social**

Página de Facebook de IPOPI

Grupo IPOPI FB: Charlas IPOPI PID: ¡Comparte, aprende e inspírate!

Twitter, Instagram, LinkedIn, YouTube



# Herramientas educativas

## Folletos educativos de IPOPI

- Folletos informativos para pacientes o médicos sobre temas clave de los errores innatos de la inmunidad

>Visita el sitio web

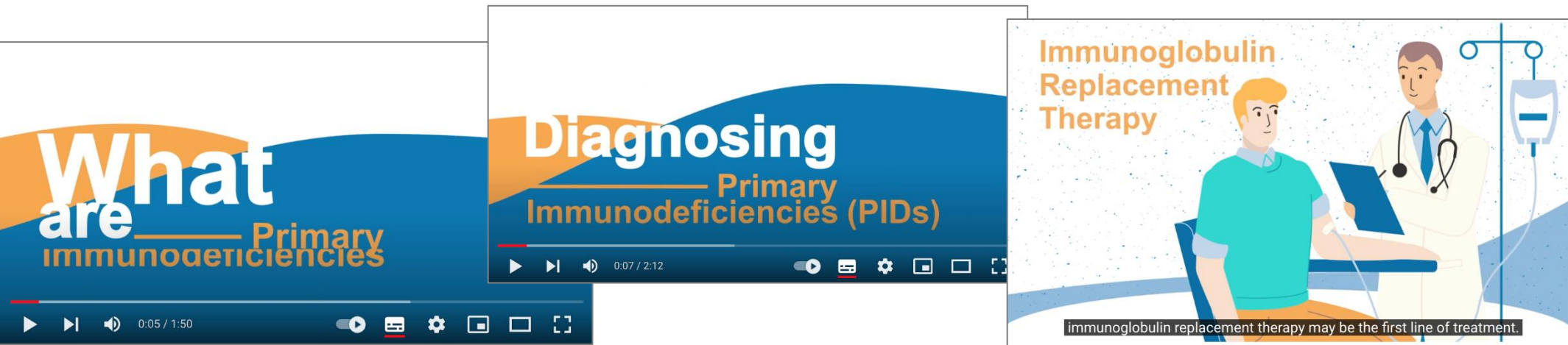


# Herramientas educativas

## Seminarios web sobre atención clínica de IPOPI

Ponentes expertos sobre las IDPs  
Para profesionales de la salud y  
representantes de pacientes

## Serie de vídeos de IPOPI sobre IDPs

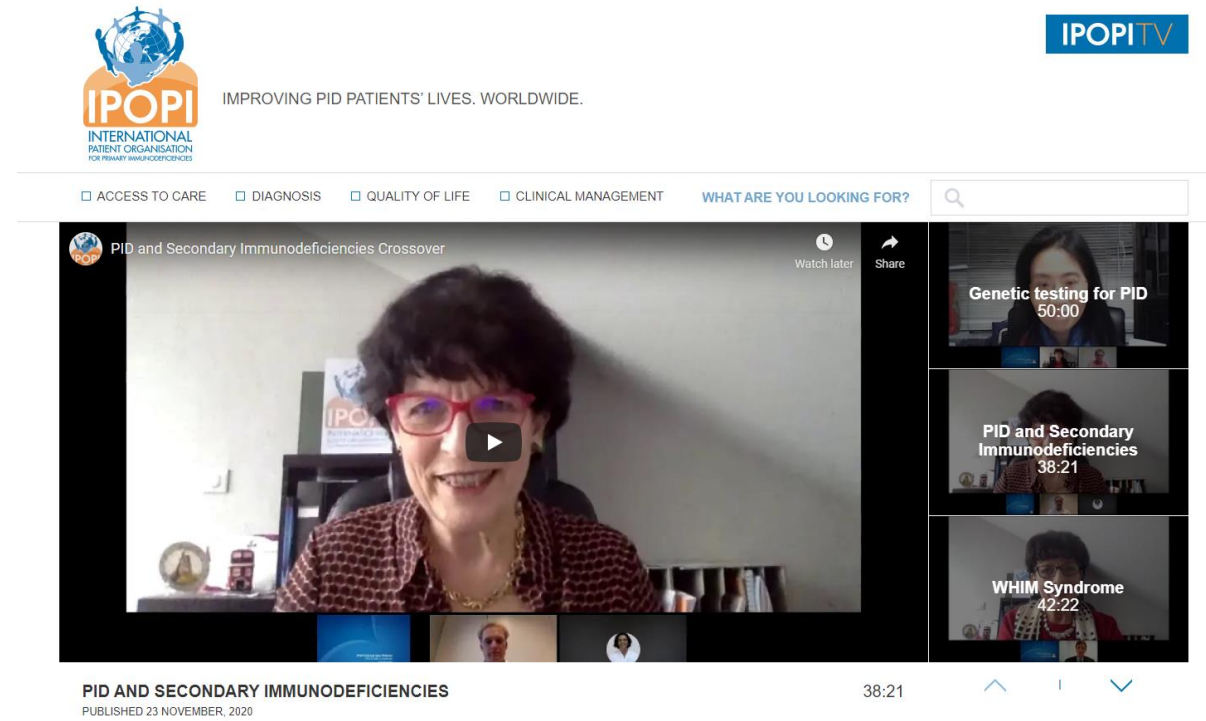




# Vídeos

IPOPI TV

Minidocumentales educativos



# PID Life Index

## Para advocacy / sensibilización

- <https://pidlifeindex.ipopi.org>

[leire@ipopi.org](mailto:leire@ipopi.org)



# Atención clínica Congreso Internacional de Inmunodeficiencias Primarias (IPIIC)

- Centrarse en la atención centrada en el paciente
- El próximo IPIIC se llevará a cabo en Rotterdam, Países Bajos, del 8 al 10 de noviembre de 2023.

> Visita el sitio web





**22-29  
April 2023**

**Turning real-world  
data into  
knowledge for  
better Primary  
Immunodeficiency  
(PID) care**

Improving access to  
diagnosis, treatment and  
care for PID patients  
through collaborative  
& real-world data use

**#WorldPIWeek**



# World Primary Immunodeficiencies Week

**22-29 de abril de cada año**

IPOPI apoya la implementación  
local de WPIW

Más de 210 campañas nacionales



# Supporting the NMOs

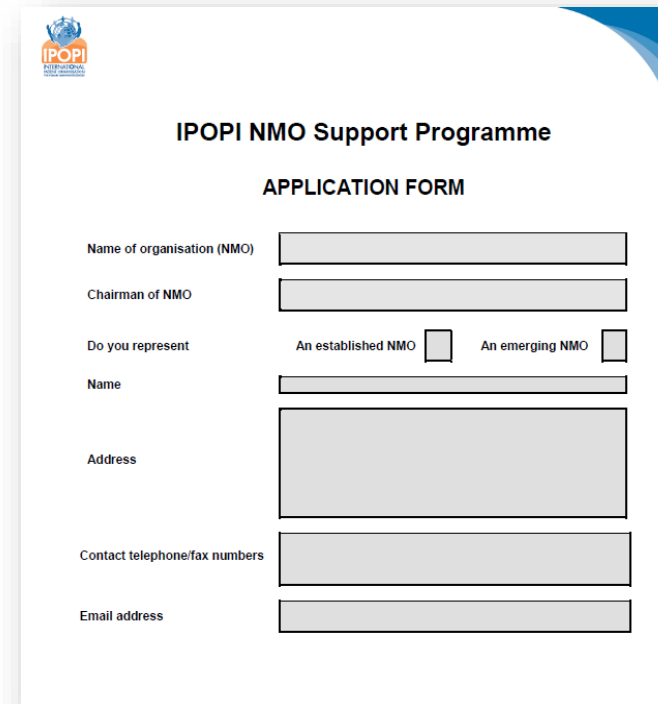
## Programa de apoyo a los miembros de IPOPI

Subvención máxima 5000€

## IPOPI World PI Week grant programme

## Asesoramiento y apoyo

- Abordar problemas locales
- Orientación personalizada Cartas de apoyo



The image shows a screenshot of the IPOPI NMO Support Programme Application Form. The form is titled 'IPOPI NMO Support Programme' and 'APPLICATION FORM'. It includes fields for 'Name of organisation (NMO)', 'Chairman of NMO', 'Do you represent' (with checkboxes for 'An established NMO' and 'An emerging NMO'), 'Name', 'Address', 'Contact telephone/fax numbers', and 'Email address'. The IPOPI logo is visible in the top left corner of the form.

**IPOPI**  
International  
Public Opinion  
Institute

**IPOPI NMO Support Programme**  
**APPLICATION FORM**

Name of organisation (NMO)

Chairman of NMO

Do you represent ☐ An established NMO ☐ An emerging NMO

Name

Address

Contact telephone/fax numbers

Email address

For more info contact [miriam@ipopi.org](mailto:miriam@ipopi.org)



# Nuestro Programa



Roberta Pena



Miriam Ferreira,  
Responsable  
de NMOs



Mercedes Muraca,  
Coordinadora  
de eventos y  
logística



Leire Solis,  
Responsable  
de Política de  
Salud y  
sensibilización



Martine  
Pergent

**Sesión 1: Introducción**

**Sesión 2 – IDPs: America Latina hoy**

**Sesión 3 – Entender el proceso regulatorio de los medicamentos**

**Sesión 4 – Cómo abogar por el acceso al tratamiento?**



**Sesión 5 – Cómo abordar las futuras pandemias?**

**Session 6 – Diagnóstico, tratamiento y cuidado de las IDPs**

**Session 7 – Abordar la transición de cuidados**

**Sesión 8 – Sesión conjunta con LASID**

# Nuestro Programa



Roberta Pena



Miriam Ferreira,  
Responsable  
de NMOs



Mercedes Muraca,  
Coordinadora  
de eventos y  
logística



Leire Solis,  
Responsable  
de Política de  
Salud y  
sensibilización



Martine  
Pergent

**Sesión 1: Introducción**

**Sesión 2 – IDPs: America Latina hoy**

**Sesión 3 – Entender el proceso regulatorio de medicamentos**

**Sesión 4 – Cómo abogar por el acceso al tratamiento?**

**Sesión 5 – Cómo abordar las futuras pandemias?**

**Sesión 6 – Diagnóstico, tratamiento y cuidado de**

**Sesión 7 – Abordar la transición de cuidados**

**Sesión 8 – Sesión conjunta con LASID**

**Por favor,  
asiste a todas  
las sesiones.**



**IPOPI  
LATIN AMERICAN  
PID PATIENTS'  
MEETING**

**OCTOBER 19-20, 2023  
MEXICO CITY, MEXICO**

an **IPOPI** event

# Gracias de todo corazón a nuestros patrocinadores

---

## Grifols Takeda

COLLABORATION



SUPPORTED BY

**GRIFOLS**



# **Bienvenida de AMPIP**

## **Welcome Remarks from AMPIP**

---

Gabriela Suárez Martinez, Presidenta de AMPIP, México  
Gabriela Suárez Martinez, AMPIP President, Mexico



# Bienvenida de Sponsors Welcome Remarks from Sponsors

---

Maite Tazón, Takeda

TBC, Grifols

# Actividad para romper el hielo Icebreaker activity

---

# Consignas / Guidelines

Nombre

Name

País

Country

Nombre de la Organización

Name of the NMO

Paciente o familiar?

Patient /Family member?

1 Desafío actual del país

1 Current challenge of  
the country

# INTERVALO COFFEE BREAK

## 20 min - 11h30

COLLABORATION



SUPPORTED BY

GRIFOLS

