



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



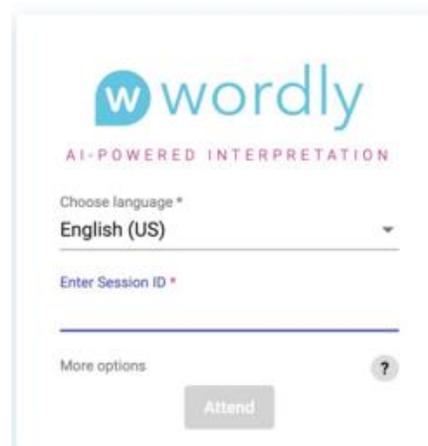
Traducción en tiempo real

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, there is a dropdown menu for 'Choose language *' with 'English (US)' selected. Underneath is a text input field for 'Enter Session ID *'. At the bottom, there is a 'More options' link with a question mark icon and an '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

GRIFOLS





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)

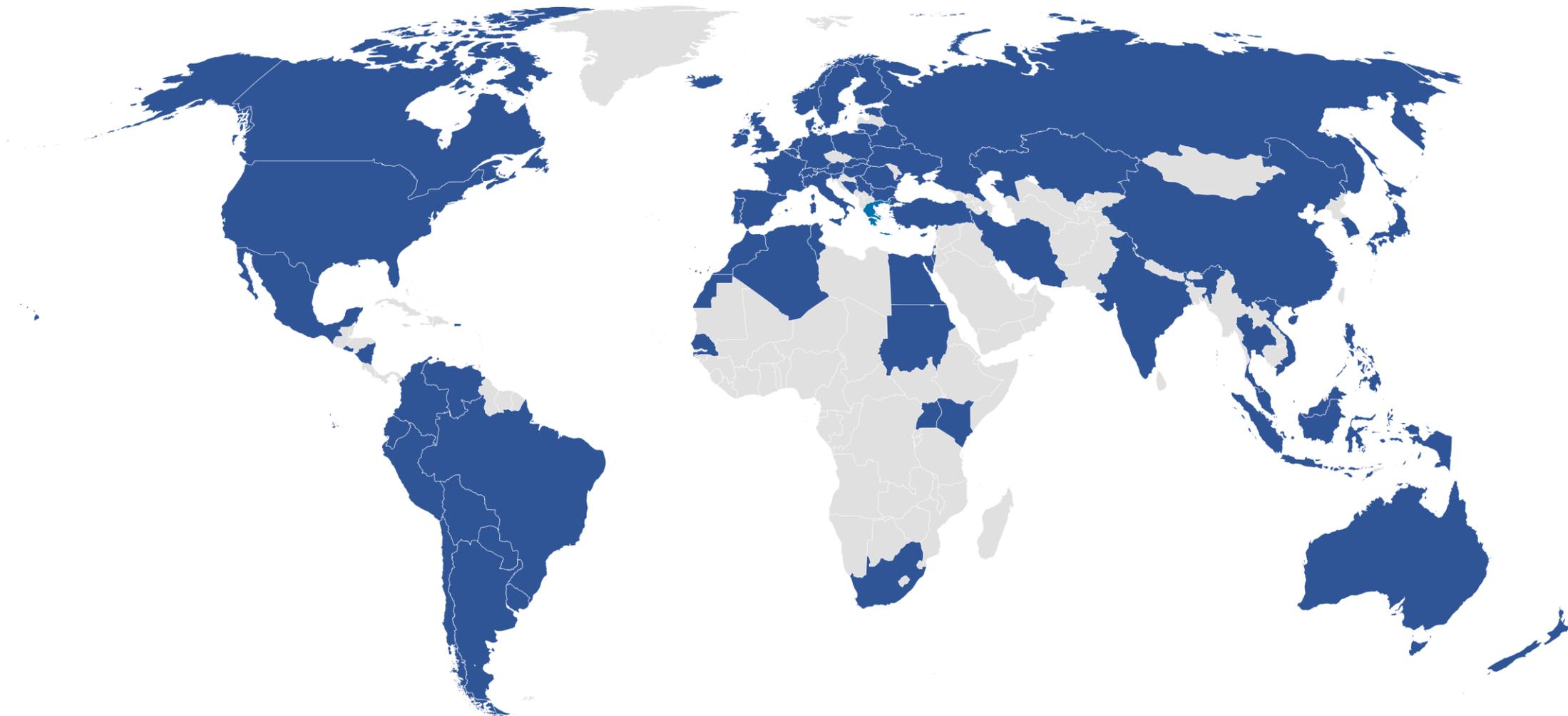


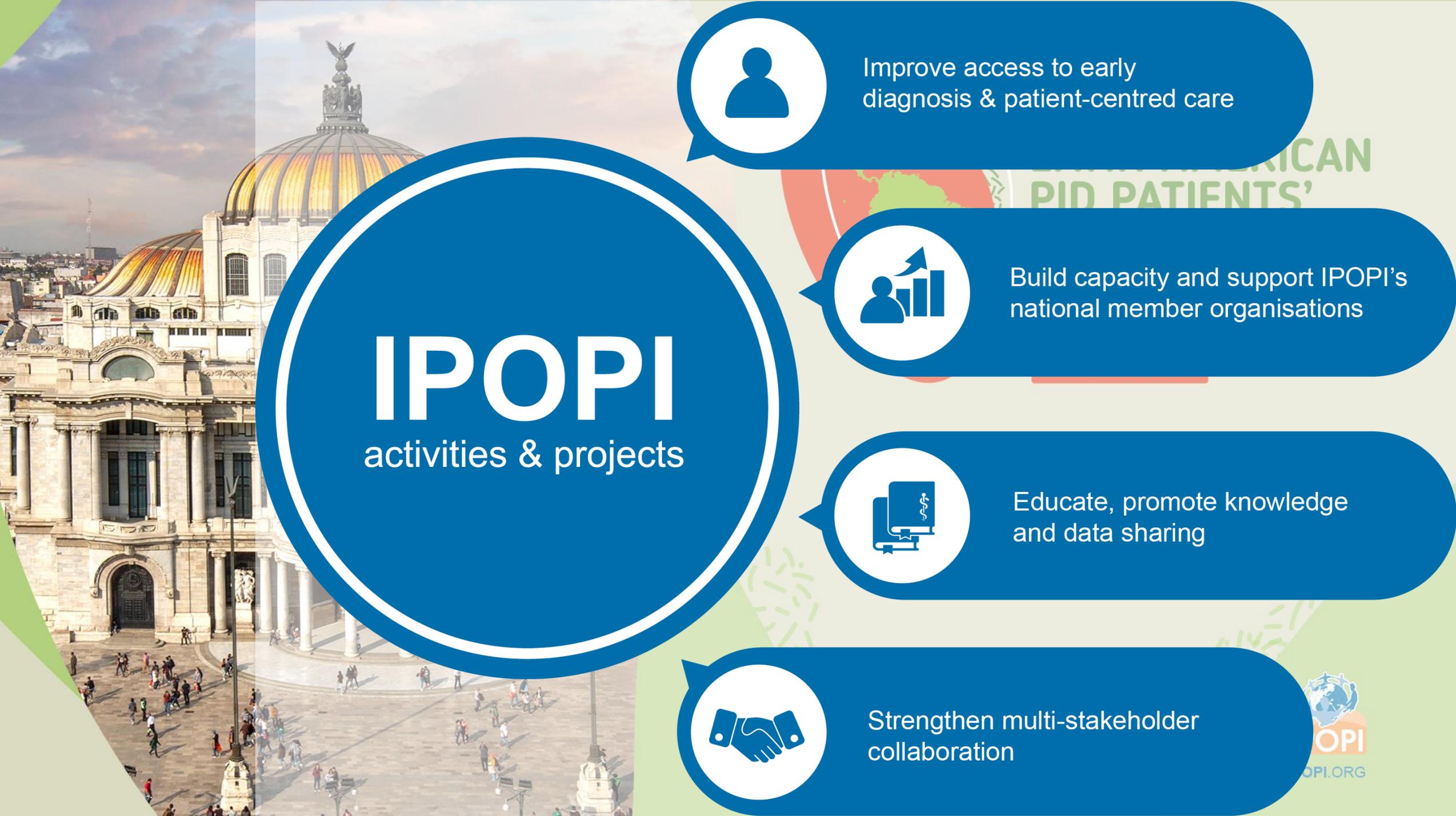
Una comunidad global vibrante ¡Una familia!



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



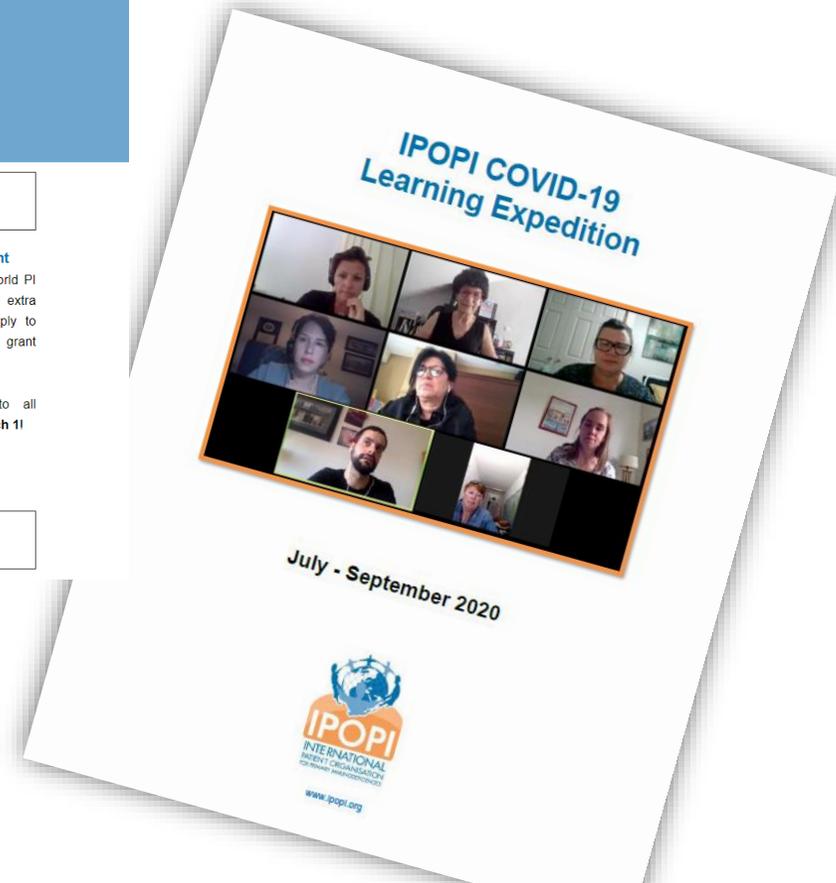
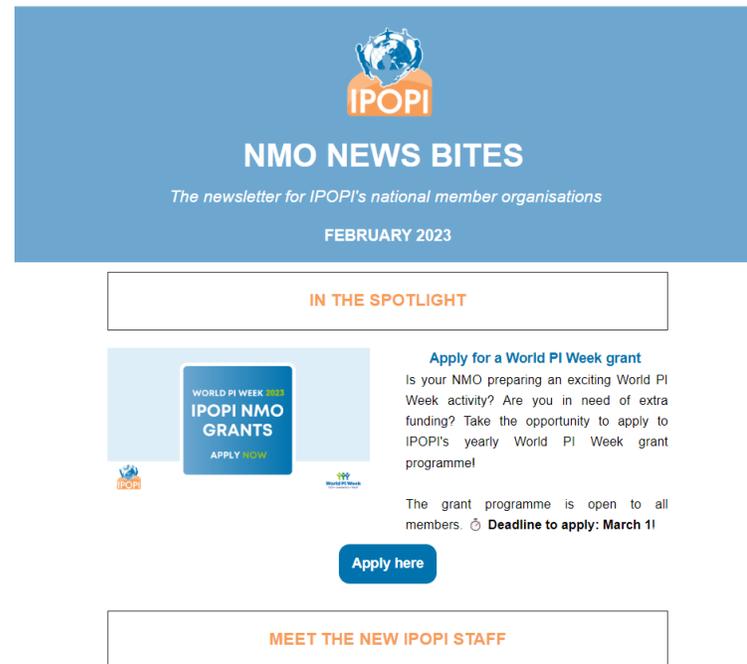
Educate, promote knowledge and data sharing



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

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

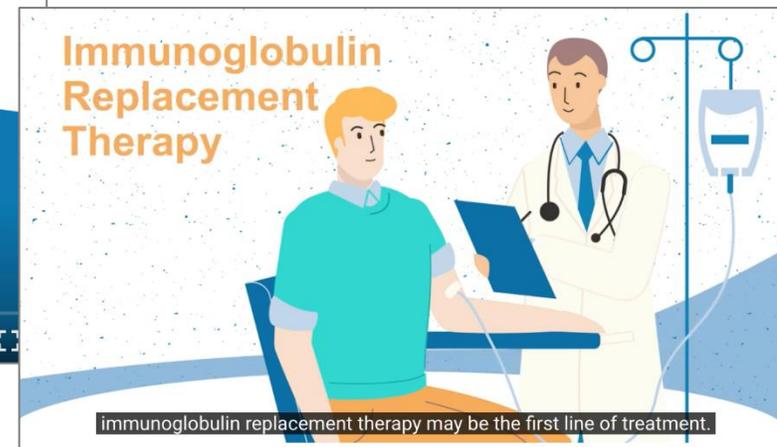
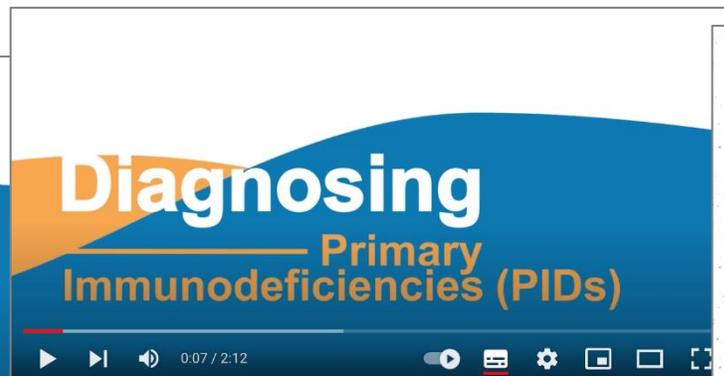
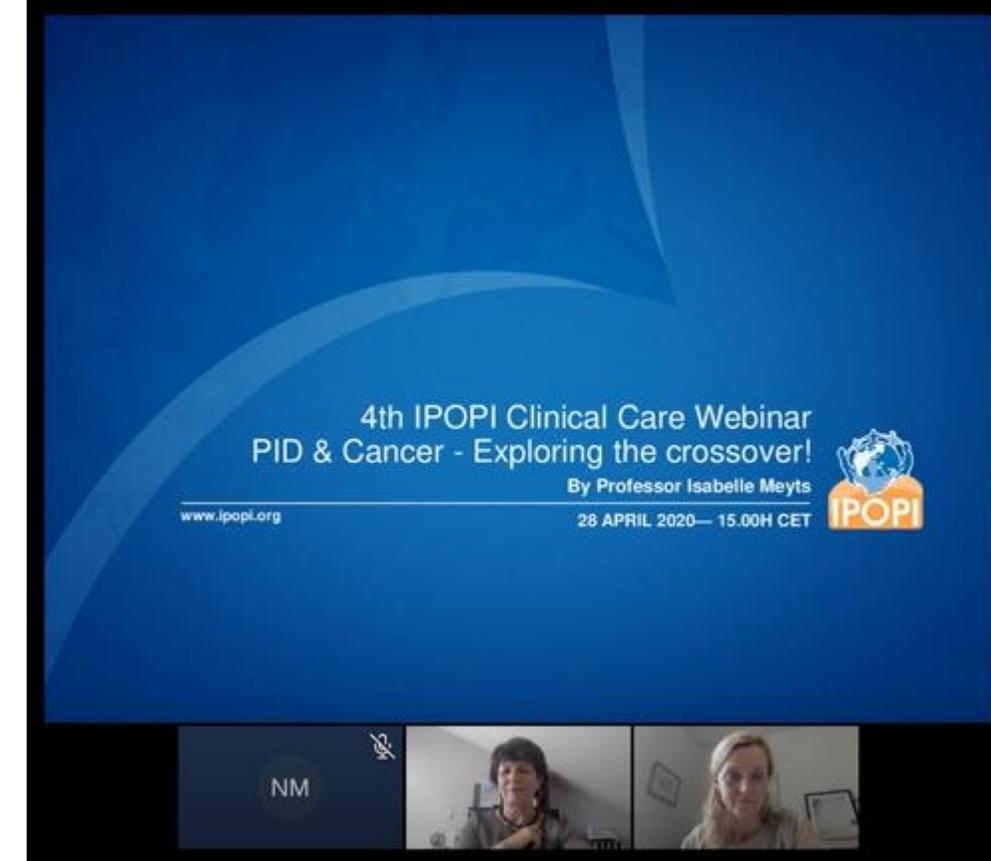


Herramientas educativas

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



IMPROVING PID PATIENTS' LIVES. WORLDWIDE.

IPOPI TV

□ ACCESS TO CARE □ DIAGNOSIS □ QUALITY OF LIFE □ CLINICAL MANAGEMENT WHAT ARE YOU LOOKING FOR?

PID AND SECONDARY IMMUNODEFICIENCIES

PUBLISHED 23 NOVEMBER, 2020

38:21



PID Life Index

Para advocacy / sensibilización

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

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

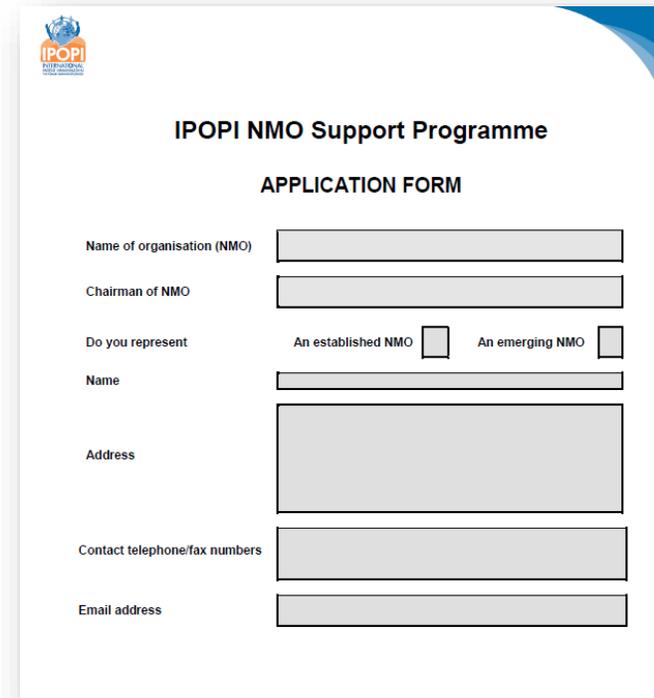
Programa de apoyo a los miembros de IPOPI

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 an application form titled "IPOPI NMO Support Programme APPLICATION FORM". The form includes the following fields and options:

- Name of organisation (NMO): [Text input field]
- Chairman of NMO: [Text input field]
- Do you represent: An established NMO An emerging NMO
- Name: [Text input field]
- Address: [Text input field]
- Contact telephone/fax numbers: [Text input field]
- Email address: [Text input field]

For more info contact 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?



INTERNATIONAL
PATENT ORGANIZATION
FOR PUBLIC ACCESS

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 Martínez, Presidenta de AMPIP, México
Gabriela Suárez Martínez, 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

