

IPOPI Latin American PID Patients' Meeting

PROGRAMME

OCTOBER 16 (MORNING)

TIMINGS	CONTENT	SPEAKERS
08:30 - 08:50	Registration	
Session 1 – Welcome Session <i>Moderator: Martine Pergent, IPOPI President</i>		
08:50 - 09:00	Welcome remarks from IPOPI	Martine Pergent, IPOPI President
09:00 - 09:05	Welcome remarks to Argentina from AAPIDP	Roberta Anido, AAPIDP President
09:05 - 09:10	Welcome remarks from sponsors	CSL Behring and Grifols
09:10 - 10:00	Icebreaker “Suitcases of Stories”	Miriam Ferreira, IPOPI NMO Programmes Manager
10:00 - 10:30	Coffee Break	
Session 2 – The state of Latin America <i>Moderator: Roberta Anido, IPOPI Regional Board Member</i>		
10:30 - 10:40	Introduce the workshop	Miriam Ferreira, IPOPI NMO Programmes Manager
10:40 - 11:45	Where are we at? - SWOT analysis	Miriam Ferreira, IPOPI NMO Programmes Manager
11:25 - 11:45	Mapping the Region Group sharing and Discussion	Roberta Anido and Miriam Ferreira
11:45 - 12:00	Navigating disruption in the PID landscape: embracing opportunities and anticipating threats in the next ten years	Prof Silvia Sánchez-Ramón, Spain
12:00 - 12:15	Leveraging Global Action into Regional Progress	Martine Pergent, IPOPI President
12:15 - 13:45	Lunch Break	

COLLABORATORS

SUPPORTED BY

Encuentro de IPOPI de Pacientes con IDPs en América Latina

AGENDA

OCTUBRE 16 (MAÑANA)

HORA	PRESENTACIÓN	PONENTES
08:30 - 08:50	Inscripción	
Sesión 1 – Sesión de bienvenida <i>Moderadora: Martine Pergent, Presidenta de IPOPI</i>		
08:50 - 09:00	Bienvenida de IPOPI	Martine Pergent, Presidenta de IPOPI
09:00 - 09:05	Bienvenida a Argentina de AAPIDP	Roberta Anido, Presidenta de la AAPIDP
09:05 - 09:10	Bienvenida de los sponsors	CSL Behring y Grifols
09:10 - 10:00	Actividad para romper el hielo «Maletas de historias»	Miriam Ferreira, Responsable de programas de los miembros de IPOPI
10:00 - 10:30	Pausa para el café	
Sesión 2 – La situación en América Latina <i>Moderadora: Roberta Anido, Responsable Regional de la Junta Directiva de IPOPI</i>		
10:30 - 10:40	Presentación del taller	Miriam Ferreira, Responsable de programas de los miembros de IPOPI
10:40 - 11:45	¿Dónde estamos? – Análisis FODA	Miriam Ferreira, Responsable de programas de los miembros de IPOPI
11:25 - 11:45	Mapeo de la región Intercambio y debate en grupo	Roberta Anido y Miriam Ferreira
11:45 - 12:00	Navegando por diferentes desafíos que presentan las IDPs : aceptando las oportunidades y anticipando las amenazas en los próximos diez años.	Prof Silvia Sánchez-Ramón, España
12:00 - 12:15	Aprovechando la acción global para el Progreso Regional	Martine Pergent, Presidenta de IPOPI
12:15 - 13:45	Pausa para el almuerzo	

COLABORADORES

CON EL APOYO DE

IPOPI Latin American PID Patients' Meeting

PROGRAMME

OCTOBER 16 (AFTERNOON)

TIMINGS	CONTENT	SPEAKERS
Session 3 – Improving PID Diagnosis in Latin America: From Insight to Action <i>Moderator: Martine Pergent, IPOPI President</i>		
13:45 - 14:00	Breaking Barriers: Improve PID Diagnosis in Latin America	Dr Lorena Regairaz, LASID President
14:00 - 14:10	From Patients to Partners: Enhancing PID Diagnosis Together	Fabiana Monteagudo, Argentina Tracey Tang, Peru
14:10 - 14:25	Is Artificial Intelligence a Vector for Meaningful Change in PID Diagnosis?	Dr Carolina Prando, Brazil
12:25 - 12:55	From Pilot to Policy: Advancing Newborn Screening for PID in Latin America	Prof Antonio Condino-Neto, Brazil
14:40 - 14:50	Questions & Answers	
14:50 - 15:20	Panel Discussion: Collaboration to improve PID diagnosis in Latin America	Dr Lorena Regairaz, LASID President; Dr Carolina Prando, Brazil; Prof Antonio Condino-Neto, Brazil; Fabiana Monteagudo, Argentina; Tracey Tang, Peru
15:20 - 15:50	IPOPI Group Picture	
15:30 - 16:00	Coffee Break	
Session 4 – Regional Collaboration for Improved Plasma Collection and Access <i>Moderator: Miriam Ferreira, NMO Programmes Manager</i>		
16:00 - 16:10	Understanding the plasma chain: from collection to patient access	Roberta Anido, IPOPI Regional Board Member
16:10 - 16:20	Where does your country stand about plasma collection?	Roberta Anido and Leire Solis
16:20 - 16:35	The Current Reality: Where Do We Stand? What's Working Elsewhere?	Leire Solis, IPOPI Health Policy and Advocacy Director
16:35 - 16:45	Global Examples to Learn From: UNITAR case	Dr María Susana Pisarello, Argentina
16:45 - 17:30	Workshop: Building an Awareness Campaign	Roberta Anido and Leire Solis
17:30 - 17:50	Collective Planning: One Regional Campaign	Roberta Anido and Leire Solis
17:50 - 17:55	Day Wrap-up	Roberta Anido, IPOPI Regional Board Member

COLLABORATORS

SUPPORTED BY

Encuentro de IPOPI de Pacientes con IDPs en América Latina

AGENDA

OCTUBRE 16 (TARDE)

HORA	PRESENTACIÓN	PONENTES
Sesión 3 – Mejorando el diagnóstico de las IDPs en América Latina: de la comprensión a la acción <i>Moderadora: Martine Pergent, Presidenta de IPOPI</i>		
13:45 - 14:00	Rompiendo barreras: mejorar el diagnóstico de las IDPs en América Latina	Dra Lorena Regairaz, Presidenta de LASID
14:00 - 14:10	De pacientes a aliados: mejorando juntos el diagnóstico de las IDPs	Fabiana Monteagudo, Argentina Tracey Tang, Peru
14:10 - 14:25	¿Es la inteligencia artificial un vector para un cambio significativo en el diagnóstico de las IDPs?	Dra Carolina Prando, Brasil
12:25 - 12:55	Del proyecto piloto a la política: avances en el cribado neonatal de las IDPs en América Latina	Prof Antonio Condino-Neto, Brasil
14:40 - 14:50	Preguntas y respuestas	
14:50 - 15:20	Debate en grupo: Colaboración para mejorar el diagnóstico de las IDP en América Latina	Dra Lorena Regairaz, Presidenta de LASID; Dra Carolina Prando, Brasil; Prof Antonio Condino-Neto, Brasil; Fabiana Monteagudo, Argentina; Tracey Tang, Peru
15:20 - 15:50	Foto de grupo de IPOPI	
15:30 - 16:00	Pausa para el café	
Sesión 4 – Colaboración regional para mejorar la recolección de plasma y el acceso al plasma <i>Moderadora: Miriam Ferreira, Responsable de programas de los miembros de IPOPI</i>		
16:00 - 16:10	Comprendiendo la cadena del plasma: desde la recolección hasta el acceso de los pacientes	Roberta Anido
16:10 - 16:20	¿En qué situación se encuentra su país en materia de recolección de plasma?	Roberta Anido y Leire Solis
16:20 - 16:35	La realidad actual: ¿Dónde nos encontramos? ¿Qué funciona en otros lugares?	Leire Solis, Directora de Política Sanitaria y Defensa de IPOPI
16:35 - 16:45	Ejemplos globales de los que aprender: el caso UNITAR	Dra María Susana Pisarello, Argentina
16:45 - 17:30	Taller: Creación de una campaña de sensibilización	Roberta Anido y Leire Solis
17:30 - 17:50	Planificación colectiva: Una campaña regional	Roberta Anido y Leire Solis
17:50 - 17:55	Resumen del día	

COLABORADORES

CON EL APOYO DE

IPOPI Latin American PID Patients' Meeting

PROGRAMME

OCTOBER 17 (MORNING)

TIMINGS	CONTENT	SPEAKERS
Session 5 – Securing Safe and Stable Immunoglobulin Supplies in the Region <i>Moderator: Roberta Anido, IPOPI Regional Board Member</i>		
08:30 - 08:40	Welcome to the 2 nd meeting day	Roberta Anido, IPOPI Regional Board Member
08:40 - 08:50	How Plasma-Derived Medicinal Products Become Available in a Country: From Development to Distribution	Leire Solis, IPOPI Health Policy and Advocacy Director
08:50 - 10:00	Workshop: How to address Immunoglobulin access issues	Leire Solis, IPOPI Health Policy and Advocacy Director
10:00 - 10:30	Coffee Break	
Session 6 – Ensuring Lifelong Care in Primary Immunodeficiencies <i>Moderator: Martine Pergent, IPOPI President</i>		
10:30 - 10:40	Transition of Care – From Paediatrics to Adult Care	Dr Cecilia Poli, Chile
10:40 - 10:50	Adult PID Care – Catching Up with Changing Needs	Prof Klaus Warnatz, Germany
10:50 - 11:00	Golden Years, Complex Needs: PID Care in Elderly Patients	Dr Leila Ferreyra Mufarreque, Argentina
11:00 - 11:10	More Than Physical: Caring for Mental Health in PIDs	MSc Florencia Ugo, Argentina
11:10 - 11:20	Questions & Answers	
16:20 - 12:00	Lightning Talks: What Works in My Country	Roberta Anido and Miriam Ferreira
12:00 - 12:10	Closing Reflections Circle	Martine Pergent and Miriam Ferreira
12:10 - 13:30	Lunch Break	

COLLABORATORS

SUPPORTED BY

Encuentro de IPOPI de Pacientes con IDPs en América Latina

AGENDA

OCTUBRE 17 (MAÑANA)

HORA	PRESENTACIÓN	PONENTES
Sesión 5 – Garantizar un suministro seguro y estable de inmunoglobulinas en la región <i>Moderadora: Roberta Anido, Responsable Regional de la Junta Directiva de IPOPI</i>		
08:30 - 08:40	Bienvenida a la segunda jornada de la reunión	Roberta Anido, Responsable Regional de la Junta Directiva de IPOPI
08:40 - 08:50	Cómo se implementan los Productos medicinales derivados del plasma (PDMPs) en un país: del desarrollo a la distribución	Leire Solis, Directora de Política Sanitaria y Defensa de IPOPI
08:50 - 10:00	Taller: Cómo abordar los problemas de acceso a la Gammaglobulina (IG)	Leire Solis, Directora de Política Sanitaria y Defensa de IPOPI
10:00 - 10:30	Pausa para el café	
Sesión 6 – Garantizar la atención de por vida en las inmunodeficiencias primarias <i>Moderadora: Martine Pergent, Presidenta de IPOPI</i>		
10:30 - 10:40	Transición de la atención: de la pediatría a la atención para adultos	Dra Cecilia Poli, Chile
10:40 - 10:50	Atención a adultos con IDPs: adaptarse a las necesidades cambiantes	Prof Klaus Warnatz, Alemania
10:50 - 11:00	Edad dorada, necesidades complejas: cuidados de las IDPs en pacientes de edad avanzada	Dra Leila Ferreyra Mufarregue, Argentina
11:00 - 11:10	Más que lo físico: el cuidado de la salud mental en las IDPs	MSc Florencia Ugo, Argentina
11:10 - 11:20	Preguntas y respuestas	
16:20 - 12:00	Charlas relámpago: ¿Qué funciona en mi país?	Roberta Anido y Miriam Ferreira
12:00 - 12:10	Círculo de reflexiones finales	Martine Pergent y Miriam Ferreira
12:10 - 13:30	Pausa para el almuerzo	

COLABORADORES

CON EL APOYO DE

IPOPI Latin American PID Patients' Meeting

PROGRAMME OCTOBER 17 (AFTERNOON)

TIMINGS	CONTENT	SPEAKERS
Session 7 – Advocacy in Action: Making the Case for Treatment Access <i>Moderator: Roberta Anido, IPOPI Regional Board Member</i>		
13:30 - 13:45	Landscape of Treatment Options	Dr Matias Oleastro, Argentina
13:45- 14:00	Combating Infections in the Age of Resistance	
14:00 - 14:10	Questions & Answers	
14:10 - 14:20	Advocacy Foundations	Leire Solis, IPOPI Health Policy and Advocacy Director
14:20 - 15:25	Role Play: Advocacy in Practice	IPOPI Team
15:25 - 15:30	Key learnings and take-home messages	Roberta Anido and Leire Solis
15:30 - 14:00	Coffee Break	
Session 8 – How to master fundraising for your organisation <i>Moderator: Miriam Ferreira, NMO Programmes Manager</i>		
16:00 - 16:05	Introduce the workshop	Miriam Ferreira, NMO Programmes Manager
16:05 - 17:25	Workshop - NMO Toolkit on "How to master fundraising for your organisation"	Miriam Ferreira, NMO Programmes Manager
17:25 - 17:45	2-day Meeting reflection and summary remarks	Martine Pergent and Roberta Anido

COLLABORATORS

SUPPORTED BY

Encuentro de IPOPI de Pacientes con IDPs en América Latina

AGENDA

OCTUBRE 17 (TARDE)

HORA	PRESENTACIÓN	PONENTES
Sesión 7 – La defensa en acción: argumentación a favor del acceso al tratamiento <i>Moderadora: Roberta Anido, Responsable Regional de la Junta Directiva de IPOPI</i>		
13:30 - 13:45	Panorama de las opciones de tratamiento	Dr Matias Oleastro, Argentina
13:45- 14:00	Lucha contra las infecciones en la era de la resistencia	
14:00 - 14:10	Preguntas y respuestas	
14:10 - 14:20	Fundamentos de la defensa	Leire Solis, Directora de Política Sanitaria y Defensa de IPOPI
14:20 - 15:25	Juego de roles: La defensa en la práctica	Equipo de IPOPI
15:25 - 15:30	Aprendizajes clave y mensajes para llevar a casa	Roberta Anido y Leire Solis
15:30 - 14:00 Pausa para el café		
Sesión 8 – Cómo dominar la recaudación de fondos para tu organización? <i>Moderadora: Miriam Ferreira, Responsable de programas de los miembros de IPOPI</i>		
16:00 - 16:05	Presentación del taller	Miriam Ferreira, Responsable de programas de los miembros de IPOPI
16:05 - 17:25	Taller - Kit de herramientas para las NMOs sobre "Cómo dominar la recaudación de fondos para tu organización?"	Miriam Ferreira, Responsable de programas de los miembros de IPOPI
17:25 - 17:45	Reflexiones y comentarios finales sobre la reunión de los dos días	Martine Pergent y Roberta Anido

COLABORADORES

CON EL APOYO DE