

18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



ADRIANA BARRETTO

**ABAD - Associação Botucatuense
de Assistência ao Diabético**

Brasil

adriana.barretto@gmail.com

Formación y Actividades

Somos una OSC - Organização da Sociedade Civil com a missão de promover a saúde de pessoas com diabetes, através de uma equipe interdisciplinar.

Sobre la Organización

A Associação Botucatuense de Assistência ao Diabético sabe que a nossa força não está apenas nas palavras que defendemos, mas sobretudo nas ações de nossas iniciativas.

A ABAD está se refazendo a cada dia, nossa associação percebeu que ao trabalhar em conjunto poderíamos superar de forma mais leve os desafios que o mundo do diabetes impõe.

Nossa missão é promover saúde de pessoas com diabetes, através de uma equipe interdisciplinar e de forma acolhedora.



18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



ALEXANDRA NÚÑEZ

**Federación de Organizaciones de
Pacientes de Costa Rica**

Costa Rica

secretaria@federacionongscr.org

Formación y Actividades

Capacitaciones, alianza a multisectoriales, defensa de derechos, congreso internacional de líderes de ONGs de pacientes

Sobre la Organización

La Federación reúne y apoya a 45 ONG de pacientes en Costa Rica para desarrollar acciones en un frente común en defensa de sus derechos.

18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



ALMA ARGENTINA ROBLES AVILA

**Asociación Guatemalteca Héroes
de Esperanza**

Guatemala

heroes_de_esperanza@yahoo.com

Formación y Actividades

Licenciada en Enfermería - Presidente de la Asociación Héroes de Esperanza

Sobre la Organización

Asociación Guatemalteca Héroes de Esperanza fue fundada el 11 de septiembre del año 2003 por la iniciativa y necesidad de un grupo de pacientes con diagnóstico de cáncer de mama.

Debido a las múltiples necesidades presentadas por pacientes con diferentes tipos de cáncer la Asociación inició a dar cobertura, acompañamiento y apoyo a los diferentes diagnósticos Hemato-Oncológicos existentes.

Durante 20 años la Asociación ha trabajado por mejorar las condiciones de salud y de vida de las personas con cáncer a nivel nacional, desarrollando programas y actividades centradas en una atención integral y un trato digno y humano para que los pacientes tengan una mejor calidad de vida y por ende una mayor sobrevivencia.

Durante nuestra trayectoria como líderes de una organización de pacientes, hemos representado a Guatemala evidenciado a nivel internacional las múltiples necesidades que enfrentan los pacientes con cáncer, así como el trabajo realizado en beneficio de este sector vulnerable de la sociedad.

Desde el año 2017 apoyamos a pacientes con Hemofilia, debido a las múltiples necesidades que también enfrentan para obtener diagnósticos tempranos y oportunos y principalmente acceso a tratamientos y medicamentos de calidad.

Nuestro compromiso actualmente se centra en procurar la atención integral del paciente y la realización de actividades de incidencia política con tomadores de decisiones para crear leyes y políticas públicas que fortalezcan el sistema de salud guatemalteco para el beneficio de los pacientes.



18° FORO CAMPUS **ALIANZA LATINA**

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



ANA GLORIA ROMERO

ANASOVI

Costa Rica

agrh1966@gmail.com

Formación y Actividades

Educación, acompañamiento al paciente con enfermedades crónicas y degenerativas, dentro del sistema de salud, asesoramiento legal, Acceso oportuno a tratamiento de alto costo, actividades, charla educativas, campañas informativas en redes sociales

Sobre la Organización

ANASOVI, nace por un recurso de amparo a favor de su fundadora. En el 2011 se constituye legalmente como una asociación que defiende los pacientes en Costa Rica con enfermedades críticas, crónicas y degenerativas. Tenemos la misión de informar, educar acerca de los derechos de los pacientes la calidad, eficacia y seguridad de los tratamientos que tenemos derecho a utilizar. Logramos el acceso oportuno a pacientes con necesidades de atención médica.



18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



**ANNA KAROLINE RODRIGUES
VIEIRA**

**ARUR - Associação dos
Reumáticos de Uberlândia e
Região
Brasil**

annakaroline767@gmail.com

Formación y Actividades

Graduanda em Zootecnia pela Universidade Federal de Uberlândia e atual diretora de Marketing da ARUR

Sobre la Organización

ARUR: Com abrangência em todo Triângulo Mineiro e Alto Paranaíba, fundada em 23 de agosto de 1996, fruto da idealização de um pequeno grupo de pacientes com AR, com força de Lei de Utilidade Pública Federal, Estadual e Municipal, certificação MS/DATASUS – CNES em 2015 atualizado em 2020 como primeiro estabelecimento de saúde em reabilitação para pacientes reumáticos no Brasil. CNEAS emitido em 14 de junho de 2021, nosso trabalho é realizado em três pilares: tratamento/informações/ orientação e apoio aos pacientes, familiares e cuidadores; tendo como principal objetivo executar projetos de Advocacy a fim de facilitar acesso os direitos dos pacientes. Acolher e conscientizar as pessoas acometidas pelas patologias reumáticas e afins sobre a gravidade, possibilitando acesso às informações seus direitos a tratamentos adequados, através dos projetos e programas de atividades visando também facilitar-lhes integração social, familiar, cobrar dos poderes públicos constituídos a criação e execução de políticas públicas atuantes de saúde, que atendam aos interesses dos pacientes com afecções reumáticas e mantê-los no mercado de trabalho (promoção de dignidade).

- **MISSÃO:** Promover a assistência biopsicossocial para pacientes com doenças reumáticas e seus familiares, através da reabilitação, apoio e da construção do conhecimento acerca das doenças, contribuindo para melhor qualidade de vida.
- **VISÃO:** Ser uma entidade de referência Regional de apoio para pacientes reumáticos.
- **VALORES:** Respeito à Vida, Cuidado, Ética, Credibilidade



18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



**ARIEL ALEJANDRO DÍAZ
PANIAGUA**

Fundación Movicáncer

Nicaragua

marketing@movicancer.org.ni

Formación y Actividades

Marketing y Diseño Gráfico

Sobre la Organización

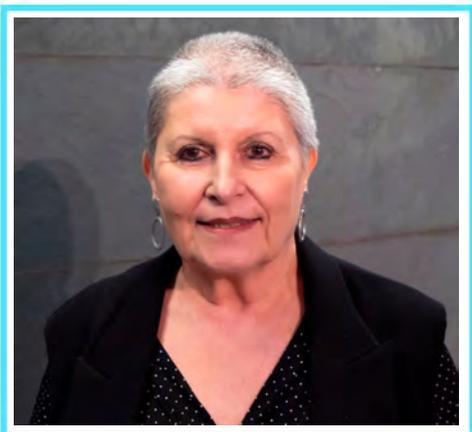
En Fundación Movicáncer de Nicaragua, nos comprometemos en prevenir el cáncer y a reducir el sufrimiento que esta enfermedad causa. A través de alianzas estratégicas, promovemos la salud, la investigación y el desarrollo de estrategias para el control del cáncer. Nuestra visión es ser líderes regionales en estas áreas, además de brindar apoyo integral a los pacientes, mejorando su calidad de vida, aumentando la supervivencia y reduciendo la mortalidad.

18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



BEGOÑA BARRAGAN GARCIA

**AEAL, Asociación Española de Afectados por
Linfoma, Mieloma y Leucemia**

Espanha

b.barragan@aeal.es

Formación y Actividades

Licenciada en Filosofía y Ciencias de la Educación, con una sólida formación en dirección empresarial y más de 21 años de experiencia en la dirección de asociaciones de pacientes, contando con formación específica en el área adquirida en cursos de formación en la Harvard Kennedy School y en el IESE Business School. Presidenta de AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia desde el año 2003. Desde AEAL y junto a otras organizaciones de pacientes promueve la creación del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC), organización que también preside desde el año 2010 y que está integrada por las organizaciones de pacientes con cáncer más representativas de nuestro país y de América latina (actualmente integra a 120 organizaciones).

Sobre la Organización

AEAL fue constituida por pacientes en el año 2002 y sus objetivos son la formación, información y apoyo a los afectados por enfermedades oncohematológicas.

AEAL tiene ámbito nacional y pertenece a organizaciones nacionales e internacionales, compartiendo sus mismos objetivos y colaborando activamente en proyectos y reuniones nacionales e internacionales.

18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



BENITO MARTINEZ-GRANERA

Fundación Movicancer

Nicaragua

orlando.granera@movicancer.org.ni

Formación y Actividades

Lic. en Ciencias de la Enfermería, Especialista en Control del Cáncer, Auditor Médico de Servicios y Programas de Salud, Miembro del Consejo Nacional del Cáncer en Nicaragua, Miembro del Comité Asesor de la RINC-SLACOM, Miembro del International Society of Nurses in Cancer Care.

Sobre la Organización

Fundación Movicáncer de Nicaragua, es la Fundación Nacional del Cáncer en Nicaragua. Cuya misión es: prevenir el cáncer y a reducir el sufrimiento que esta enfermedad causa. Esta misión se logra a través de alianzas estratégicas, promoción de la salud, la investigación y el desarrollo de estrategias para el control del cáncer.

Nuestra visión es ser líderes regionales en estas áreas, además de brindar apoyo integral a los pacientes, mejorando su calidad de vida, aumentando la supervivencia y reduciendo la mortalidad.



18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



**BRENDA SILVANA HURTADO
WILLS**

Celebrando la vida

Bolivia

dabrenhw@hotmail.com

Formación y Actividades

Apoyo a pacientes con LMC, LLA y Gist y familiares.

Sobre la Organización

Asociación sin fines de lucro, conformada por personas con LMC, LLA y Gist y familiares que están comprometidos con la ayuda y apoyo a personas con nuestro mismo diagnóstico y tratamiento, a nivel departamental como nacional.



18° FORO CAMPUS **ALIANZA LATINA**

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



BRISEIDA CANTILLO

ANASOVI

Costa Rica

anasovicostarica@gmail.com

Formación y Actividades

Educación, acompañamiento a los pacientes dentro del sistema de salud. Asesoramiento legal, acceso oportuno a tratamientos de alto costo. Actividades: charlas educativas, campañas informativas en redes sociales.

Sobre la Organización

ANASOVI, nace por un recurso de amparo a favor de su fundadora. En el 2011 se constituye legalmente como una asociación que defiende los pacientes en Costa Rica con enfermedades críticas, crónicas y degenerativas. Tenemos la misión de informar, educar acerca de los derechos de los pacientes la calidad, eficacia y seguridad de los tratamientos que tenemos derecho a utilizar. Logramos el acceso oportuno a pacientes con necesidades de atención médica



18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



CATHERINE MOURA

ABRALE, ABRASTA, Alianza Latina

Brasil

catherine.moura@abrale.org.br

Formación y Actividades

Presidente e CEO da Abrale. Médica Sanitarista / Mestre em Saúde Pública - Saúde da Família. Executiva em Saúde e Líder em Advocacy.

Especialista em Gestão de Saúde; Medicina Preventiva e Medicina do Trabalho; Experiência do Paciente e Cuidado Centrado na Pessoa. E em Governabilidade, Gerência Política e Gestão Pública.

Executiva de cuidados em saúde com mais de 20 anos de experiência no setor de saúde e proteção social apoiando a consolidação de políticas públicas e ações estratégicas de cuidados à saúde no país e na região da América Latina.

Sobre la Organización

-A ALIANZA LATINA é um projeto de trabalho em rede que fortalece ações de associações de apoio ao paciente em programa de formação para líderes em advocacy para a América Latina em DCNT's.

-ABRALE – Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia, que tem como missão oferecer ajuda e mobilizar parceiros para que todas as pessoas com câncer e doenças no sangue no Brasil tenham acesso ao melhor tratamento e na América Latina.

-A ABRASTA, Associação Brasileira de Talassemia tem como missão oferecer ajuda e mobilizar parceiros para que todas as pessoas com talassemia no Brasil tenham um acesso fácil e rápido ao melhor tratamento e qualidade de vida.

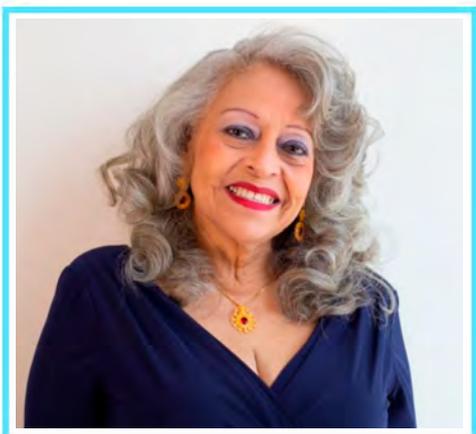


18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



DALILA SUÁREZ

funarp

Panamá

dalila.suarez@funarp.org

Formación y Actividades

Presidente Son funciones del presidente: 1. Ser el representante legal de la fundación. 2. Presidir las sesiones, asambleas o reuniones de la fundación. 3. Representar a la fundación ante terceros y ante la fundación. 4. Nombrar y destituir, con la previa autorización de la junta directiva, al director (a) ejecutivo y demás personal administrativo, asignándoles sus facultades, obligaciones y remuneraciones. 5. Redactar el orden del día y las convocatorias para las sesiones, asambleas y reuniones. 6. Presentar a la asamblea general un plan estratégico correspondientes a su período administrativo. 7. Conferir poderes generales y especiales con las facultades que la junta directiva acordare. 8. Ser miembro ex officio de las comisiones de trabajo permanentes y especiales; y 9. Firmar conjuntamente con el tesorero o director ejecutivo, los cheques, giros y documentos bancarios a nombre y en nombre de la fundación.

Sobre la Organización

Entidad sin fines de lucro, con amplia capacidad para realizar todas las actividades que permitan el cumplimiento de su misión y fines, que involucra el establecer, crear y difundir programas preventivos, educativos, el tratamiento integral, rehabilitación y seguimiento de la artritis reumatoidea y otras enfermedades reumáticas. Esta organización se registró por el presente estatuto, por las decisiones de sus organismos directivos y por los reglamentos complementarios que se estimen convenientes. La Fundación tendrá su sede en Avenida Samuel Lewis con calle 56 Este, Edificio PDC, piso 14, oficina 14D, corregimiento de Bella Vista, urbanización Obarrio, distrito y provincia de Panamá. Teléfono 396-7963. Organización sin fines de lucro dedicada a educar, orientar, concientizar, apoyar y velar por el bienestar de las personas con enfermedades reumáticas en la República de Panamá, para que tengan atención médica oportuna y cuenten con el acceso a los mejores tratamientos que les permita tener una mejor calidad de vida. Fundación líder en representación de las personas con enfermedades reumáticas, que luchará por el acceso y cobertura universal en salud en la República de Panamá, para que ninguna persona pueda caer en discapacidad permanente por enfermedades reumáticas.

RESPECTO es un valor que permite a toda persona reconocer, aceptar, apreciar y valorar las cualidades y derechos del prójimo. SOLIDARIDAD es la colaboración mutua para alcanzar un fin. HONRADEZ es cualidad que muestra una persona justa, recta e íntegra en su pensar y actuar. IGUALDAD es la ausencia de cualquier tipo de discriminación. RESPONSABILIDAD es la cualidad de las personas que cumplen con sus obligaciones o que pone cuidado y atención en lo que hacen o deciden.

18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



DANIELE CASTELO BRANCO

**Associação Nossa Casa de Apoio à
Pessoas com Câncer**

Brasil

associacaonossacasa@gmail.com

Formación y Actividades

- Gestora da Associação Nossa Casa - Terapeuta Ocupacional Especialista em Oncologia (Estácio/FIC) e Gerontologia (UNIFOR) - Certificação em Health Literacy e Empoderamento pela Universidade Católica de Salta - Argentina - Vice - Presidente do Comitê Municipal de Controle do Câncer de Mama de Fortaleza - Coordenadora do Programa de Navegação de Pacientes da Associação Nossa Casa - Coordenadora voluntária da Rede Mama - Rede Cearense de Combate ao Câncer de Mama

Sobre la Organización

A Associação Nossa Casa é uma organização sem fins lucrativos, fundada em 2004, reconhecida de utilidade pública estadual e possui a Certificação de Entidades Beneficentes de Assistência Social - CEBAS. Tem por missão oferecer serviços humanizados e especializados em Assistência Social e Saúde às pessoas com câncer, além de desenvolver ações de prevenção e informação junto à comunidade no estado do Ceará. Nossos programas e projetos estão divididos em 4 pilares: Assistência; Saúde, Educação e Advocacy. Durante esses 19 anos beneficiamos uma média de 78.000 pessoas nos projetos e programas que desenvolvemos.



18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



DEISE HAJPEK

ABRALE, ABRASTA, Alianza Latina

Brasil

deise@abrale.org.br

Formación y Actividades

Administradora, especialista em Redes do Setor Social, Parcerias Estratégicas e Desenvolvimento Institucional. Gerente Investimento Social, Relações Internacionais e Projetos na ABRALE, ABRASTA, Alianza Latina

Sobre la Organización

-A ALIANZA LATINA é um projeto de trabalho em rede que fortalece ações de associações de apoio ao paciente em programa de formação para líderes em advocacy para a América Latina em DCNT's.

-ABRALE – Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia, que tem como missão oferecer ajuda e mobilizar parceiros para que todas as pessoas com câncer e doenças no sangue no Brasil tenham acesso ao melhor tratamento e na América Latina.

-A ABRASTA, Associação Brasileira de Talassemia tem como missão oferecer ajuda e mobilizar parceiros para que todas as pessoas com talassemia no Brasil tenham um acesso fácil e rápido ao melhor tratamento e qualidade de vida.



18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



DELFINA JAÉN

Fundacion Panameña de Hemofilia

Panamá

delfj@hotmail.com

Formación y Actividades

Voluntario de la Organizacion

Sobre la Organización

La Fundación Panameña de Hemofilia, cuya sigla es FUNPAH, tiene como misión “Velar por una mejor calidad de vida de las personas con Hemofilia, Von Willebrand y otras coagulopatías congénitas en Panamá”

Somos una organización líder, comprometida, promotora y garante de la atención integral de las personas. Nuestros valores “Integridad, Compromiso, Credibilidad y Pasión por el bien”.

“Acceso equitativo para todos”



18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



DEYANIRA ZUÑIGA HERNANDEZ

asociacion Metamorfosis

Costa Rica

asocmeta@gmail.com

Formación y Actividades

Lic. Deyanira Zúñiga Hernández, fundadora y presidenta de Asociación Metamorfosis, es superviviente de cáncer de mama, una mujer activista que lucha por los derechos de los pacientes para el acceso oportuno desde el primer nivel de salud, para una detección temprana del cáncer. de profesión es administradora de empresas, con énfasis en seguros, integra el comité Ético de ACIB-FUNIN en C.R, como representante de la comunidad. Ha creado y fortalecido los grupos de apoyo a pacientes en diferentes comunidades rurales, porque es un fiel creyente de ellos. Ha trabajado porque las mujeres ante una sospecha de cáncer sean acompañadas en ese transitar desde los primeros niveles de salud, para que puedan defender sus derechos y sean conocedoras de sus deberes y lucha por una supervivencia con calidad de vida para la reinserción laboral, por lo cual ha apoyado y luchado por el proyecto de ley de la reinserción laboral del paciente oncológico desde el 2018. Actualmente cursa la carrera de psicología en la Universidad Católica de Costa Rica. (UCATT) y una certificación en psicooncología de la universidad UNIBE de Costa Rica.

Sobre la Organización

la ASOCIACIÓN METAMORFOSIS, trabaja en pro de pacientes hematooncológicos, informando a a los pacientes, a sus familiares y a la comunidad en general con el fin de tomar conciencias sobre el cáncer, y la importancia de la detección temprana, tratamientos y recuperación a través de la educación e incentivando el acompañamiento a los pacientes y la creación de los grupos de apoyo en zona rural.



18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



DORIS GUEVARA SANTANA

Fundación Amigos por Siempre

Ecuador

fundacionamigospor siempre2018@gmail.com

Formación y Actividades

Atención de grupos prioritarios (enfermedades catastróficas)

Sobre la Organización

Somos una organización sin fines de lucro ONG que trabaja con grupos de atención prioritario con niños. Niñas. Jóvenes , adultos mayores, personas con discapacidad, personas con enfermedades catastróficas y raras en charlas, educación y direccionando para que sean atendidos en diferentes casas de salud de acuerdo a el grado de complejidad de cada paciente



18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



ELIANA MARIA ALVES

**Associação Brasileira de Colite
Ulcerativa e Doença de Crohn**

Brasil

secretaria@abcd.org.br

Formación y Actividades

Gestora Administrativa

Sobre la Organización

A ABCD – Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn – é uma entidade sem fins lucrativos criada em 04 de Fevereiro de 1999, com o objetivo de reunir os pacientes dessas doenças e os profissionais que lidam com elas para propiciar a troca de experiências e facilitar a difusão das informações de que seus pacientes necessitam afim de que haja maior acesso ao tratamento e melhoria na qualidade de vida.



18° FORO CAMPUS **ALIANZA LATINA**

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



ERIKA LORENA TUNAROSA MOJICA

**Fundación Colombiana de Leucemia
y Linfoma**

Colômbia

pacientes@funleucemialinfoma.org

Formación y Actividades

Psicóloga Magister en Psicología Clínica. Coordinadora Programa Paciente Adulto.

Sobre la Organización

Funcolombiana nació en el año 2007 con la misión de brindar apoyo emocional, social, información y orientación, a niños con cáncer y sus padres, así como al paciente adulto con Leucemia, Linfoma, Mieloma Múltiple y otras enfermedades hemato oncológicas, en todo lo relacionado a su diagnóstico, tratamiento, autocuidado y sistema de salud.

La Fundación cuenta con varias líneas de acción incluida una línea de investigación, mediante la cual desarrolla cada año diferentes estudios, para aportar en la comprensión de las necesidades de los pacientes y su recorrido por el sistema de salud.

18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



FABIO FEDOZZI

ABRALE, ABRASTA, Alianza Latina

Brasil

fabio@abrale.org.br

Formación y Actividades

Diretor Executivo da Abrale, graduado em Administração de Empresas e especialização em Finanças, é um entusiasta da área de tecnologia, inovação e dados. Atua há 18 anos no Terceiro Setor e, além da gestão administrativa e financeira da organização, é atualmente responsável pelas áreas de ensino, pesquisa e captação de recursos

Sobre la Organización

-A ALIANZA LATINA é um projeto de trabalho em rede que fortalece ações de associações de apoio ao paciente em programa de formação para líderes em advocacy para a América Latina em DCNT's.

-ABRALE – Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia, que tem como missão oferecer ajuda e mobilizar parceiros para que todas as pessoas com câncer e doenças no sangue no Brasil tenham acesso ao melhor tratamento e na América Latina.

-A ABRASTA, Associação Brasileira de Talassemia tem como missão oferecer ajuda e mobilizar parceiros para que todas as pessoas com talassemia no Brasil tenham um acesso fácil e rápido ao melhor tratamento e qualidade de vida.



18° FORO CAMPUS **ALIANZA LATINA**

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



FLÁVIA MAOLI

Instituto Camaleão

Brasil

projetocamaleao2014@gmail.com

Formación y Actividades

Assistência social, educação em saúde, conscientização, apoio psicológico

Sobre la Organización

Somos uma associação sem fins lucrativos de assistência a pessoa diagnosticada com câncer, seus familiares e cuidadores. Atendemos pessoas com qualquer tipo de câncer, independente de gênero, condição socioeconômica ou fase do tratamento. Nossa missão é promover o acolhimento, a assistência e a reinserção social das pessoas com câncer, por meio do fortalecimento de sua autoestima e autonomia. Nós acreditamos que o câncer pode ser uma sentença de vida!

Oferecemos atendimento gratuito interdisciplinar para pacientes e seus familiares e cuidadores. São diversas atividades de apoio, como grupos para pacientes, grupo de familiares e cuidadores, grupo de apoio ao luto, aulas de yoga, meditação, tricô, consultoria de imagem, orientação nutricional e muito mais!



18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



GERALDA NASCIMENTO SÁ

GRUPARJ Petrópolis

Brasil

geraldansa1@gmail.com

Formación y Actividades

Psicóloga

Sobre la Organización

Instituto Gruparj Petrópolis existe há 22 anos e tem como missão, educar e mobilizar a sociedade e os setores públicos e privados, através de ações e da mídia em geral, sobre a prevenção, diagnóstico e tratamento das doenças reumáticas.



18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



GIOCONDA ROMERO

Fundacion Panameña de Hemofilia

Panamá

yokoromero16@gmail.com

Formación y Actividades

Presidente de Fundacion

Sobre la Organización

La Fundación Panameña de Hemofilia, cuya sigla es FUNPAH, tiene como misión “Velar por una mejor calidad de vida de las personas con Hemofilia, Von Willebrand y otras coagulopatías congénitas en Panamá”

Somos una organización líder, comprometida, promotora y garante de la atención integral de las personas. Nuestros valores “Integridad, Compromiso, Credibilidad y Pasión por el bien”.

“Acceso equitativo para todos”



18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



GLORIA CHAVEZ

ASOLEU

Paraguay

gerencia@asoleu.org.py

Formación y Actividades

Asistencia integral a niños y adolescentes con cáncer y leucemia del Paraguay

Sobre la Organización

ASOLEU comenzó como un voluntariado de un grupo de personas hace más de tres décadas, y en 1994 se constituyó como fundación. Nuestro trabajo consiste en proveer todos los medicamentos oncológicos y acompañar al tratamiento de los pacientes. Todos nuestros esfuerzos están puestos para que nuestros pacientes reciban una atención médica y humana, para que así puedan aumentar sus posibilidades de curación.

18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



GLORIA MARINA NIETO DE CANO

**Asociación Colombiana de
Personas con Esquizofrenia y sus
Familias ACPEF**

Colômbia

glorianietodecano@gmail.com

Formación y Actividades

Presidenta de la Asociación Colombiana de Personas con Esquizofrenia y Familias (ACPEF), creada en el año 2000, organización en Colombia que trabaja con las familias de personas viviendo con esquizofrenia desde el ámbito psicosocial. La Asociación bajo su dirección ha participado en procesos de apertura hacia la academia con diversas alianzas y en procesos de incidencia política trabajando en la construcción y reglamentación de la Ley 1616 del 2013 de Salud Mental. Coordinadora del Nodo Comunitario de Salud Mental y Discapacidad Psicosocial, Red de Organizaciones a nivel nacional que representan los trastornos mentales. Coordina el Grupo de Apoyo a Familias como Facilitadora del Taller Motivos para Tener Esperanza certificado por la Federación Mundial de Esquizofrenia y trastornos Asociados del Canadá hoy adscrita a la Federación Mundial de Salud Mental (WFMH). Integrante del Consejo Nacional de Salud Mental ante el Ministerio de Salud y Protección Social.

Sobre la Organización

La Asociación Colombiana de Personas con Esquizofrenia y sus Familias ACPEF, es una entidad privada sin ánimo de lucro, con 24 años de experiencia y trabajo desde el ámbito comunitario por el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad mental o psicosocial, específicamente con diagnóstico de Esquizofrenia y sus familias.

Los Programas de la Asociación con énfasis en la persona y su relación en la comunidad, a través del arte, el cuerpo, las relaciones interpersonales y el deporte, son:

Programa de Psicoeducación: Reuniones mensuales de Conferencias y Grupos de Apoyo y de ayuda mutua para las familias. Programa Recuperarte, Programa Cuidadores, Programa Voluntariado.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), 450 millones de personas en todo el mundo se ven afectadas por un problema de salud mental que dificulta gravemente su día a día, y se calcula que 1 de cada 4 personas tendrá un trastorno mental a lo largo de su vida. No hay salud sin salud mental.



18° FORO CAMPUS **ALIANZA LATINA**

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



HANNAH DIERMISSEN

Fundación Adamas

Costa Rica

hannahdiermissen@gmail.com

Formación y Actividades

Médico, rehabilitación oncológica, coordinadora en salud de la organización

Sobre la Organización

Es una organización sin fines de lucro y de bien social. trabaja en salud, con énfasis en oncología; apoyando a pacientes con cáncer, familiares y cuidadores.



18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



IRIANA CUSTÓDIA KOCH

Amucc

Brasil

iriana@amucc.org.br

Formación y Actividades

Advogada

Sobre la Organización

Associação Brasileira de Portadores de Câncer (AMUCC), fundada em 2000, é uma organização que ajuda as pessoas que recebem um diagnóstico de câncer, para o enfrentamento de estigmas, medos e preconceitos como também, para encontrar forças para superar o impacto da descoberta de um câncer.

É formada por ativistas sociais, voluntários, profissionais de saúde, pacientes, familiares e cuidadores, atendendo a população e pacientes de diversos tipos de câncer com seus projetos transformadores nas áreas de educação, prevenção, advocacy e controle social, assim como trabalha o empoderamento de pacientes como indivíduos e ativistas da causa.



18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



JESSICA CALVO FLORES

**Asociación Costarricense de
Ayuda a Pacientes con
Endometriosis AENDOCR**

Costa Rica

aendocr@gmail.com

Formación y Actividades

Capacitaciones, Charlas, Acompañamientos, Advocacy

Sobre la Organización

QUIÉNES SOMOS: Somos una organización sin fines de lucro que apoyamos y empoderamos a mujeres con

Endometriosis, Adenomiosis y diferentes tipos cáncer para lograr un manejo integral y tener una mejor calidad de vida.

MISIÓN: Mejorar la condición de vida de las mujeres que padecen endometriosis, adenomiosis y diferentes tipos de cáncer a través de una adecuada información sobre la enfermedad, apoyándolas y creando conciencia en ellas, sus familiares, amigos, cuerpo médico y público en general, sobre la condición de vida a la que se deben de enfrentar.

VISIÓN: Brindar apoyo a las mujeres que sobrellevan la enfermedad de endometriosis, adenomiosis y diferentes tipos de cáncer para que, a través de la comprensión de su sintomatología y los posibles tratamientos, logren mejorar su calidad de vida y puedan aprender a vivir con este padecimiento aumentando su autoestima. Hacerlo del conocimiento de la sociedad en general y obtener derechos inherentes a la salud de las afectadas.

VALORES: RESPETO, TRABAJO EN EQUIPO CONFIANZA, COMPROMISO DERECHOS HUMANOS, PROFESIONALISMO.

OBJETIVO: Concientizar al país del desarrollo de la endometriosis, adenomiosis y diferentes tipos cáncer, logrando acciones para el manejo integral y defensa de los derechos de las pacientes.

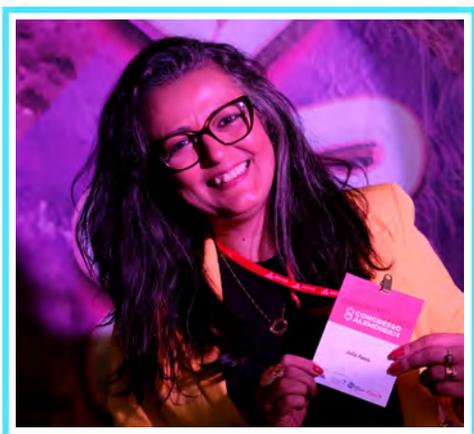


18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



JÚLIA ASSIS

**ALEMDII Associação do Leste
Mineiro de pessoas com DII**

Brasil

alemdii.org@gmail.com

Formación y Actividades

1. Suporte ao paciente e seus familiares; 2. Educação continuada; 3. Ações de advocacy e divulgação das DIIs.

Sobre la Organización

Nosso principal objetivo é acolher e empoderar pessoas com Doenças Inflamatórias Intestinais (DII) através de publicações, eventos, reuniões, palestras, grupos de apoio e outros além de divulgar as DIIs.

Para atingir nossos objetivos, trabalhamos em 3 pilares:

1. Suporte ao paciente e seus familiares;
2. Educação continuada;
3. Ações de advocacy e divulgação das DIIs.



18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



JUREMA RAMOS DOS SANTOS

AMUCC

Brasil

jurema23523@gmail.com

Formación y Actividades

Advogada - Ativista Social e Diretora na AMUCC e na BPW Brasil

Sobre la Organización

A AMUCC - Amor e União Contra o Câncer - @amuccfloripa, fundada em 2000 é constituída por voluntários, pacientes de câncer, familiares, profissionais de saúde, cuidadores e simpatizantes da causa.

A AMUCC busca reduzir mortalidade por câncer, por meio de campanhas e projetos transformadores empoderando o paciente como ativista da causa. Promove capacitações para profissionais de saúde, oficinas para pacientes, incentiva o trabalho em rede, realiza palestras, encontro com parlamentares, audiências públicas, intervenções culturais e sociais e oferece serviços de atendimento terapêutico, de nutrição oncológica e de orientação jurídica entre outras atividades em prol da causa.



18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



KATHIA MARITZA RUIZ GALVEZ

**Asociación Salvadoreña para la
Prevención del Cáncer,
ASAPRECAN**

El Salvador

kathiaruizgalvez@gmail.com

Formación y Actividades

Médico Familiar y Comunitario con 28 años de experiencia en la atención primaria de salud

Sobre la Organización

La Asociación Salvadoreña para la Prevención del Cáncer, ASAPRECAN, es una organización de la sociedad civil dedicados a eliminar el cáncer como problema de salud pública en El Salvador.

Nuestras líneas de acción son:

- Educación Comunitaria para Promoción de la Salud y Prevención del Cáncer.
- Prestación de Servicios de Detección Temprana de Cáncer Ginecológico y de mama.
- Investigación Epidemiológica en Cáncer.
- Programas de apoyo a pacientes y sus familiares
- Advocacy e Incidencia Política.

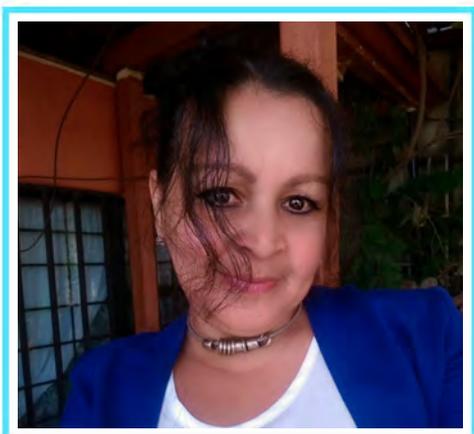
Tenemos a disposición de la población nuestras Clínicas Médicas ASAPRECAN, establecimiento de salud, especializado en detección temprana de cáncer y el Botiquín de Medicamentos ASAPRECAN, establecimiento farmacéutico especializado en medicamentos oncológicos. Somos miembros de la Alianza Nacional para la Prevención y Control del Cáncer y de la Red Nacional de Atención del Cáncer en El Salvador. Miembros Plenos de la Red Alianza Latina. Lideramos el movimiento: #JuntosContraElCáncerElSalvador y coordinamos la Iniciativa contra el Cáncer de mama en El Salvador.

18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



LANDHY LEON CASCO

Asociacion Metamorfosis

Costa Rica

lanlc101517@gmail.com

Formación y Actividades

Técnico en asistente de pacientes, trabajé como asistente en oficina de abogados hasta 2023. En la asociación Metamorfosis, desempeñé el cargo de vocal 1 en la actual junta directiva, además realicé diferentes funciones, liderando el manejo de call center de llamadas a pacientes y parte del área administrativa, soy voluntaria activa en el acompañamiento a pacientes oncológicos, apoyo en el programa educativo de grupos de pacientes y realizando giras a la zona rural.

Sobre la Organización

La ASOCIACIÓN METAMORFOSIS, trabaja en pro de pacientes hematooncológicos, informando a los pacientes, a sus familiares y a la comunidad en general con el fin de tomar conciencia sobre el cáncer, y la importancia de la detección temprana, tratamientos y recuperación a través de la educación e incentivando el acompañamiento a los pacientes y la creación de los grupos de apoyo en zona rural e incentivando el acompañamiento a los pacientes en el Hospital San Juan de Dios de Costa Rica, y la creación de los grupos de apoyo en zona rural.



18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



LAURA LETÍCIA CUNHA

ACBG Brasil

Brasil

laura@acbgbrasil.org

Formación y Actividades

Administradora Pública | Coordinadora da Rede+Voz

Sobre la Organización

A Associação Brasileira de Câncer de Cabeça e Pescoço, ACBG Brasil, é uma organização da sociedade civil, de direito privado, sem fins lucrativos, que trabalha em prol dos pacientes e portadores de câncer de cabeça e pescoço e seus familiares em todo o Brasil. Fundada em 2015 com a missão de dar voz a quem não tem e com a visão de, no longo prazo, diminuir a mortalidade dos pacientes e ampliar a qualidade de vida dos portadores de câncer de cabeça e pescoço, a ACBG Brasil já alcançou os quatro cantos do Brasil por meio de suas iniciativas. Atuamos a partir de 3 diferentes eixos: Advocacy, Inclusão e Informação.

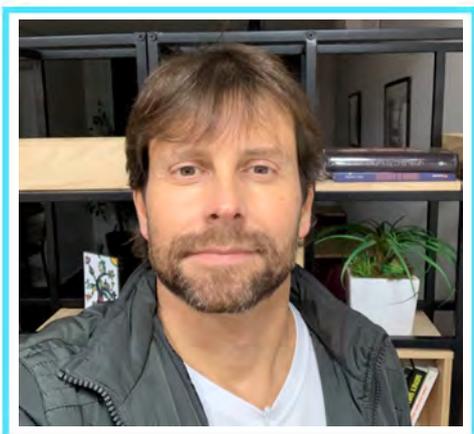
A Rede+Voz, inserida no Eixo Advocacy, é também a força motriz que movimenta todas as iniciativas contempladas em nossos eixos de atuação. As instituições conectadas, profissionais da saúde, organizações da sociedade civil, pacientes, portadores e cuidadores atuam coletivamente nas diversas atividades relacionadas pelo Brasil. Seu propósito comum é o exercício do controle social do câncer de cabeça e pescoço no país. Isto é, assegurar o desenvolvimento de políticas pautadas nas necessidades e interesses coletivos no enfrentamento do problema público.

18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



LEANDRO MIÃO LEGAS

Onco Ensino

Brasil

leandro@abrale.org.br

Formación y Actividades

Publicitário Coordenador de Educação

Sobre la Organización

O Onco Ensino é uma plataforma de cursos livres de aprimoramento profissional em oncologia, realizada pela ABRALE (Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia) com apoio educacional do Instituto Israelita de Ensino Albert Einstein, onde mais de 35 mil profissionais da saúde de todo Brasil já foram certificados.

São mais de 40 cursos, em modalidade EAD com certificação e tutoria especializada com temas relacionados às modalidades de atendimento (promoção e prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos).



18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



LISSETH RUIZ DE CAMPOS

**Asociación Salvadoreña para la
Prevención del Cáncer**

El Salvador

asaprecan@yahoo.com

Formación y Actividades

Presidente y Patient Advocate

Sobre la Organización

La Asociación Salvadoreña para la Prevención del Cáncer, ASAPRECAN, es una organización de la sociedad civil dedicados a eliminar el cáncer como problema de salud pública en El Salvador.

Nuestras líneas de acción son:

- Educación Comunitaria para Promoción de la Salud y Prevención del Cáncer.
- Prestación de Servicios de Detección Temprana de Cáncer Ginecológico y de mama.
- Investigación Epidemiológica en Cáncer.
- Programas de apoyo a pacientes y sus familiares
- Advocacy e Incidencia Política.

Tenemos a disposición de la población nuestras Clínicas Médicas ASAPRECAN, establecimiento de salud, especializado en detección temprana de cáncer y el Botiquín de Medicamentos ASAPRECAN, establecimiento farmacéutico especializado en medicamentos oncológicos. Somos miembros de la Alianza Nacional para la Prevención y Control del Cáncer y de la Red Nacional de Atención del Cáncer en El Salvador. Miembros Plenos de la Red Alianza Latina. Lideramos el movimiento: #JuntosContraElCáncerElSalvador y coordinamos la Iniciativa contra el Cáncer de mama en El Salvador.

18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



MAGALY BRENES ZAMORA

Asociación Metamorfosis

Costa Rica

magalahada@yahoo.es

Formación y Actividades

Bachiller en derecho, Trabajo como, Técnico en Farmacia 3, Hospital San Juan de Dios. Caja Costarricense del Seguro Social, en la preparación de quimioterapias y de soluciones parenterales es vicepresidenta de Asociación Metamorfosis, en la cual desempeña diferentes funciones, trabaja en la asistencia de proyectos, atiende consultas y acompaña a pacientes de cáncer de mama y otras patologías, apoya en la escuela de formación de voluntariado y coordina las charlas en los grupos de pacientes.

Sobre la Organización

La ASOCIACIÓN METAMORFOSIS, trabaja en pro de pacientes hematooncológicos, informando a los pacientes, a sus familiares y a la comunidad en general con el fin de tomar conciencias sobre el cáncer, y la importancia de la detección temprana, tratamientos y recuperación a través de la educación e incentivando el acompañamiento a los pacientes y la creación de los grupos de apoyo en zona rural.



18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



**MARCO AURÉLIO TAVARES
AZEVEDO**

**GARCE - Grupo de Apoio aos
Pacientes Reumáticos do Ceará**

Brasil

garce.ceara@gmail.com

Formación y Actividades

Marco Aurélio Tavares Azevedo Bacharel em Administração de Empresas pela Faculdade Gama Filho – RJ. Certificação em Health Literacy e Empoderamento pela Universidade Católica de Salta/Argentina. Diretor Institucional e Coordenador de Advocacy do GARCE - Grupo de Apoio aos Pacientes Reumáticos do Ceará, fundador e coordenador da Rede Norte e Nordeste de Associações de Pacientes Reumáticos, membro do grupo condutor da Linha de Cuidado em Reumatologia da Secretaria de Saúde do Estado do Ceará-Brasil, membro do Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos da Escola de Saúde Pública do Ceará.

Sobre la Organización

O GARCE – Grupo de Apoio aos Pacientes Reumáticos do Ceará é uma Organização da Sociedade Civil, fundada em 2003 sob o CNPJ 05.815.880/0001-78, é referência estadual, nacional e internacional como grupo de apoio reconhecido pela liderança, excelência, inovação e impacto social por meio de ações de proteção e inclusão social dos pacientes com doenças reumáticas e seus familiares e nossa equipe multidisciplinar é composta por profissionais voluntários de diversas áreas da saúde. Presidido pela gestora, Marta Azevedo, membro do Grupo Condutor da Linha de Cuidado em Reumatologia do Ceará da Secretaria de Saúde do Estado do Ceará-Brasil. Fundadora da Rede Norte e Nordeste de Associações de Pacientes Reumáticos. Conta com o apoio da Sociedade Cearense de Reumatologia. O GARCE proporciona aos associados a informação e promove o bem-estar humano, através de atividades voltadas ao tratamento, ações de luta pela causa e políticas públicas de saúde que garantam o acesso ao atendimento, tratamentos e a qualidade de vida.



18° FORO CAMPUS **ALIANZA LATINA**

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



MARGARITA DE LEÓN PAIZ

Fundación metamorfosis

Guatemala

fundacionmetamorfosis@gmail.com

Formación y Actividades

Hemofilia

Sobre la Organización

Somos un grupo de personas especialmente familia que velamos por el bienestar de los niños y jóvenes con hemofilia a nivel Guatemala

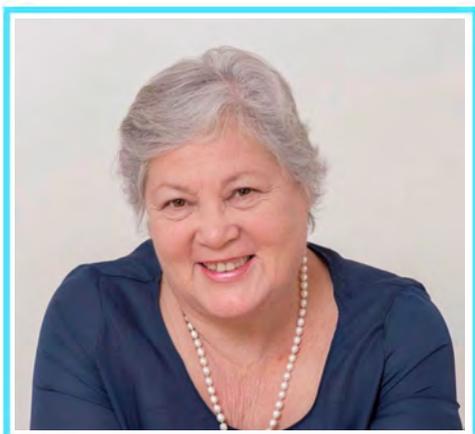


18° FORO CAMPUS **ALIANZA LATINA**

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



MARGARITA ORELLANA

Fundación Nueva Vida

Chile

f.nuevavidachile@gmail.com

Formación y Actividades

Somos un grupo de mujeres que vivieron el cáncer de mamas y convertimos el dolor y angustia de esta enfermedad, en apoyo y contención para quienes comienzan a vivir el cáncer de mamas.

Sobre la Organización

Somos una organización sin fines de lucro dedicada en su totalidad a entregar educación relacionada con el cáncer de mama, ya sea con la propia enfermedad como también en la detección temprana . Nuestro trabajo es a través de Charlas, Talleres educativos, operativos de salud y lo que la comunidad solicite, entregando siempre información apoyadas por la SEREMI de Salud de nuestra región.



18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



MARÍA VALDEBENITO OLAVE

Corporación Maxivida Chile

Chile

maria.valdebenito.olave@gmail.com

Formación y Actividades

Soy María Valdebenito presidenta de la corporación Maxivida Chile, paciente con leucemia hace 28 años participo en Maxivida hace 18 años. Me siento afortunada de estar en Maxivida y poder apoyar a otros que comienzan los tratamientos de diferentes diagnóstico

Sobre la Organización

Corporación Maxivida somos paciente con diferentes diagnóstico de leucemia, mielofibrosis, Gist cáncer del estómago

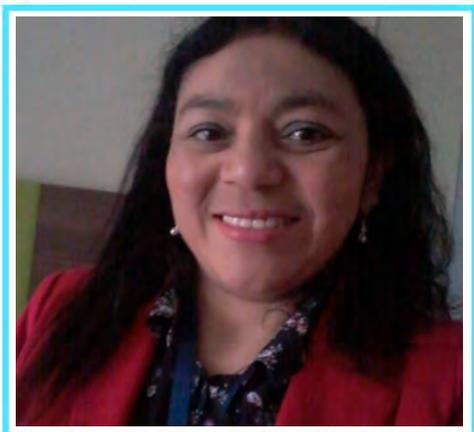
Educamos, orientamos , apoyo emocional hacemos charlas informativas online y presencial a lo largo de nuestro en diferentes regiones

18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



MARÍA ESTHER PALMA SEBASTIÁN

Luz de Esperanza PERÚ

Peru

esther_palma35@hotmail.com

Formación y Actividades

Soy Licenciada en educación, sobreviviente de LMC. Desde hacen 20 años y Presente Ejecutiva de la asociación LUZ DE ESPERANZA

Sobre la Organización

Luz de Esperanza es una asociación civil sin fines de lucro, creada para apoyar a las personas con cáncer y enfermedades de alto costo.

Nuestro trabajo se enfoca en Advocacy, educación sobre la enfermedad apoyar psicológico y emocional.



18° FORO CAMPUS **ALIANZA LATINA**

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



MARIELA MIRANDA

Funarp

Panamá

mmcristi06@gmail.com

Formación y Actividades

Artritis

Sobre la Organización

Fundación de Artritis de Panamá



18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



MARY RENDEL VELASCO

FUNDACIÓN NUESTRA ESPERANZA

Bolivia

mgrv199@gmail.com

Formación y Actividades

Psicooncóloga, Paliativista y Tanatóloga, Vicepresidente y Encargada del Área Psicosocial de la Fundación Nuestra Esperanza

Sobre la Organización

la Fundación Nuestra Esperanza , esta enfocada en atender a las familias de niños y adolescentes con cancer de manera integral, contamos con un albergue (los cuidadores le llaman la casita) donde llegan familias que llegan de otros departamentos y provincias del país a La Paz, también contamos con un comedor par los cuidadores que están internados junto con sus hijos, apoyamos psicológicamente, damos talleres de educación para la salud, talleres de duelo, apoyamos a la Red de Sobrevivientes de cancer infantil a nivel nacional, ahora vamos por la casa propia



18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



MIRYAM ROSA

Asociación Civil Dame tu Mano

Uruguay

miryrosa2115@gmail.com

Formación y Actividades

Asesor de bienestar en Herbalife Asociado Independiente - Ex Secretaria y actualmente Presidente

Sobre la Organización

Dame tu Mano es una Asociación Civil sin fines de lucro formada por pacientes operadas de cáncer de mama y/o ginecológico, acompañada por familiares, amigos, voluntarios y profesionales de la salud.

Nuestra misión: Prevenir, sensibilizar y apoyar las necesidades de todas aquellas personas que se encuentren en alguna etapa de la enfermedad.

Alojar a todas aquellas pacientes del interior de nuestro país que deban venir a Montevideo para recibir un tratamiento o realizar diferentes estudios, en forma totalmente gratuita.

Nuestra Visión: Se quiere llegar al mayor número posible de mujeres y de hombres (1% en cáncer de mama) con la finalidad de crear una firme conciencia de prevención del cáncer de mama y de una detección temprana en el cáncer ginecológico, para poder ayudar a disminuir los índices de aparición en nuestro país. Recordemos que la detección temprana puede salvar tu vida.



18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



NIEVES VERGARA

Fundación Nueva Vida

Chile

f.nuevavidachile@gmail.com

Formación y Actividades

Somos un grupo de mujeres que vivió el cáncer de mamas y que eso nos unió para convertir este dolor y angustia en apoyo a quienes están recién comenzando el difícil camino del cáncer de mamas

Sobre la Organización

Somos una organización sin fines de lucro dedicada en su totalidad a entregar educación relacionada con el cáncer de mama, ya sea con la propia enfermedad como también en la detección temprana . Nuestro trabajo es a través de Charlas, Talleres educativos, operativos de salud y lo que la comunidad solicite, entregando siempre información apoyadas por la SEREMI de Salud de nuestra región.

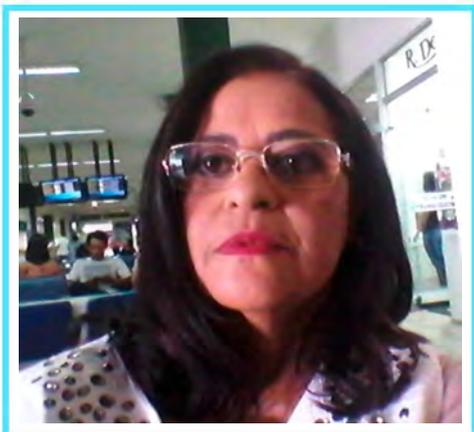


18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



NILMA DE OLIVEIRA

**ASSOCIAÇÃO DOS REUMATICOS
DE UBERLÂNDIA E REGIÃO - ARUR**

Brasil

nilmarodriguesdeoliveira@gmail.com

Formación y Actividades

ADMINISTRAÇÃO DE EMPRESAS (aposentada) Gestora da ARUR desde 2009

Sobre la Organización

A ARUR - Associação dos Reumáticos de Uberlândia e Região teve origem na Universidade Federal de Uberlândia - UFU, em fevereiro de 1996, com um reduzido grupo de pacientes, por iniciativa sra. Nilma Rodrigues de Oliveira (idealizadora) do Dr. Roberto Ranza e Dr. Paulo Eduardo Martins (reumatologistas), a Psicóloga Celine Vieira, a Fisioterapeuta Silvana Cardoso e a Assistente Social Marta Anselmo Jorge. Hoje com 26 anos oferece um serviço de apoio a mais de 5.540 associados cadastrados e com mais de 539 pacientes atendidos por mês, com sede na Avenida Israel nº 400, Bairro: Laranjeiras, Endereço de correspondência Rua Senegal, 100 Laranjeiras em Uberlândia MG.

Somos uma entidade filantrópica, com personalidade jurídica de direito privado, sem fins lucrativos, com força de LEI DE UTILIDADE PÚBLICA MUNICIPAL, ESTADUAL e FEDERAL, que congrega pessoas com doenças reumáticas de todas as patologias. Desde 2015 temos o Título de Único estabelecimento em saúde do Terceiro Setor que faz Reabilitação para pessoas com doenças Reumáticas através do CNES (Certificado Nacional Estabelecimento de Saúde) Ministério de Saúde. Atualizado em 28 de junho de 2021. O trabalho da ARUR é realizado em 04 Pilares: informação, orientação, Reabilitação e apoio aos pacientes, familiares e cuidadores, reservando-se 30% das vagas para atendimento de pacientes encaminhadas pela regulação em parceria com a secretaria de Saúde. Hoje temos em pleno desenvolvimento as seguintes atividades: fisioterapia executada pela ARUR e em parceria com a UNA, psicoterapia em parceria com a UNA, programas de palestras educativas sobre doenças reumáticas, palestras motivacionais, cursos de capacitação profissional em parceria com SENAC, Pilates. Programa social com dispensa de alimentos hortifrúti e não perecíveis para as famílias de baixa renda e acometidas das patologias reumáticas. As terapias alternativas, bem como atividades de socialização: artesanato e pintura em tecido e tela, com objetivo de desviar o foco da DOR e gerar renda familiar. Planejamento futuro: canto coral, dança, violão e teclado, e inclusão digital

18° FORO CAMPUS **ALIANZA LATINA**

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



**NORA CARNINA DE LEÓN PAIZ
DE MELGAREJO**

Fundación Metamorfosis

Guatemala

norademelgarejo@gmail.com

Formación y Actividades

Somos una Organización de apoyo a pacientes con HEMOFILIA (Falta de coagulación en la sangre)

Sobre la Organización

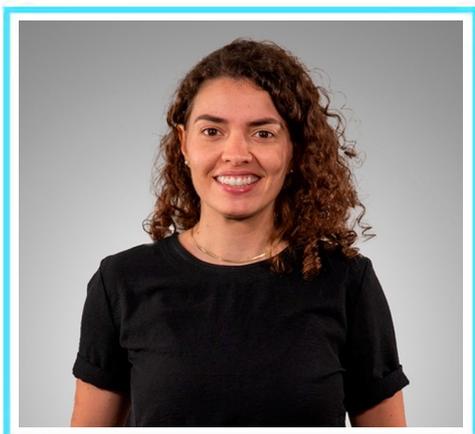
Fue fundada sin fines de lucro, con miras de proyección Social y asistencia humanitaria, tiene por objetivo, crear y apoyar programas de desarrollo humano para pacientes con HEMOFILIA y otras coagulopatías desde la infancia hasta la edad adulta, nuestro interés es darle al paciente una mejor calidad de vida, con el fin de alcanzar una humanización total e integral de las personas y las comunidades de Guatemala.

18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



NYARA ROMEIRO

Alianza Latina

Brasil

nyara@abrale.org.br

Formación y Actividades

Graduada em Relações Internacionais com experiência no terceiro setor há 7 anos. Coordenadora de Relações Internacionais na Abrale e Abrasta, e coordenadora da Rede Alianza Latina.

Sobre la Organización

-A ALIANZA LATINA é um projeto de trabalho em rede que fortalece ações de associações de apoio ao paciente em programa de formação para líderes em advocacy para a América Latina em DCNT's.

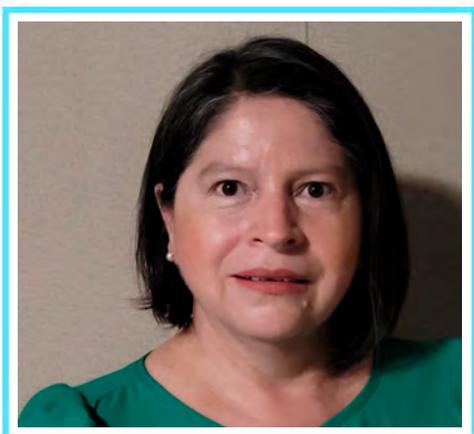


18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



PATRICIA ESPINOZA

Agalemo

Costa Rica

patri.espinoza.04@gmail.com

Formación y Actividades

Soy secretaria de Agalemo hace 6 años y actualmente también secretaria de la Federación Ongo Pacientes de Costa Rica.

Sobre la Organización

Agalemo a sido para mi lo mejor que a pasado en vida de la cual e aprendido demaciado al principio como cuidar de mi y tener una disciplina con mi medicamento . Después a capacitarme poco a poco para el servicio de advocacy para los pacientes de la organización queda mucho por aprender pero estoy muy feliz por el servicio que nos da nuestra Organización.



18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



**PATRICIO MIGUEL GONZALEZ
HUERTA**

**ASOCIACIÓN MEXICANA DE
LUCHA CONTRA EL CÁNCER**

México

grupodepacientes@amlcc.org

Formación y Actividades

COORDINACIÓN DE ATENCIÓN Y SOPORTE A PACIENTES

Sobre la Organización

Somos una institución sin fines de lucro, pioneros en la Lucha Contra el Cáncer. Constituida en 1972, hemos trabajado de forma constante en brindar soporte a las personas que viven con cáncer en México, nuestro enfoque principal durante estas más de 5 décadas, son las poblaciones más vulnerables. Actualmente aprobados como Organización de segundo piso con capacidad y aprobación para realizar labores asistenciales. Trabajamos en el Fortalecimiento de Capacidades y Profesionalización de organizaciones que dirigen su apoyo en la comunidad a través de: convenios de colaboración, entrenamiento para fortalecer sus capacidades, colaboración directa, traslado de beneficios, sumándolos a iniciativas de Política pública en Salud dirigida a mejorar la atención integral del cáncer. Nuestra estrategia incide en lo que reconocemos como las mayores barreras que enfrentan las personas: Concientización y Educación, Detección oportuna, Orientación y Apoyos directos, Política pública en salud dirigida a mejorar la atención integral del cáncer.



18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



ROSA INÉS MONTERO BARRA

**CORPORACIÓN DE AYUDA AL NIÑO CON
ARTRITIS CRÓNICA JUVENIL - ANACROJ**

Chile

rmontero@artritisjuvenil.cl

Formación y Actividades

Trabajadora Social, presidenta de la corporación de niños con artritis juvenil hace 17 años. casada madre de tres hijos. me desempeño principalmente como directora ejecutiva de la corporación. pertenezco al directorio. además participo en varios consejos consultivos de la sociedad civil, ejemplo hospital salvador, consejo consultivo de fonasa, consejo consultivo de seremi de salud. y realizo distintos cursos durante el año para perfeccionar el trabajo que se realiza en la corporación.

Sobre la Organización

Corporación Ayuda al niño con artritis crónica juvenil - ANACROJ

27 años de experiencia trabajando con pacientes y familias. Institución que trabaja a nivel nacional. Primera institución dedicada a trabajar con Artritis Idiopática Juvenil en Latinoamérica. Hoy en día estamos comenzando además con enfermedades reumáticas de la infancia, ya que se ampliaron los estatutos. Referente latinoamericano en políticas públicas con respecto a enfermedades reumatológicas. Desarrolladores de material educativo e institucional para familias de Latinoamérica y de habla hispana.

Miembros de Foro alianza latina. Realizamos charlas informativas vía Zoom, asesoramos a nuestros pacientes respecto a la enfermedad y de cómo acceder a sus tratamientos garantizados por GES 63. Participamos de ferias de salud, asistimos a colegios, universidades, empresas con el programa PONTUMANO. Y en la actualidad estamos preparando la casa de la corporación que nos adjudicamos en comodato por Ministerio de Bienes Nacionales. Recientemente renovada por 5 años más. Por falta de recursos, aún no logramos terminar el segundo piso para poder recibir a familias que vienen de regiones. Seremos centro de práctica para estudiantes universitarios del área social.

18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



RUTH MAÍA ATENAS HERNÁNDEZ

Corporación Volar Chile

Chile

ruth@volarchile.cl

Formación y Actividades

Presidenta de la Corporación Volar Chile, desde el año 2007, anteriormente vicepresidenta de la corporación entre los años 2005 – 2007. Encargada, además, de las comunicaciones y Gestión de Redes Sociales (Facebook) y página Web, desde el 2009 hasta la actualidad. Diplomada en: “Health Literacy & Empoderamiento, Universidad del Paciente y la Familia UPF (2020). La voz del paciente en acción: Formación Ejecutiva en Liderazgo, Gestión y Acción Social, Universidad Autónoma de Barcelona (2013- 2015). Egresada de Técnico Nivel Superior de Diseño Gráfico. IPCHILE (2018 – 2020). Encargada de la Gestión de Redes Sociales y página Web en Prosocialwork (2020 – 2021) Cursos: “Herramientas de Gestión y Planes de Acción para Empresas Sociales” y “Aspectos Legales que rigen a una Empresa Social” Corporación Simón de Cirene. Técnico Administrativo, con desempeño en Departamento Administrativo y de Finanzas en Empresa Comercializadora de Artículos Eléctricos (ECACEN S.A.C.I.). (1989 – 1993).

Sobre la Organización

La Corporación Volar Chile funciona desde el año 1997 con personalidad jurídica y el patrocinio de la Sociedad Chilena de Reumatología. Nuestra misión es Otorgar información y educación a pacientes y familiares sobre las patologías reumáticas y contribuir, desde el conocimiento de la enfermedad, a mejorar su calidad de vida.

ACTIVIDADES PRINCIPALES

- Coordinar y desarrollar campañas digitales de concientización y difusión de las enfermedades reumáticas: conceptos y coberturas a los tratamientos disponibles.
- Coordinar y desarrollar jornadas y charlas educativas a nivel Nacional.
- Realización de talleres con profesionales que permiten entregar herramientas que apoyan el tratamiento farmacológico de los pacientes.
- Incidir en políticas públicas dirigidas a mejorar la calidad de vida de los pacientes que viven con Artritis Reumatoide (AR).
- Promover la participación de los pacientes en las redes sociales.
- Potenciar nuestra corporación en las redes sociales.
- Desarrollar actividades en conjunto con otras organizaciones de pacientes.
- Mantenimiento de botiquines de medicamentos en Hospitales Públicos.
- Miembro Red Chilena de Pacientes Reumáticos

De esta manera, el objetivo principal de la corporación es coordinar y actuar como voceros oficiales frente a las autoridades de salud y a la Sociedad Chilena de Reumatología, con la idea de gestionar acciones en directo beneficio de los pacientes que padecen alguna enfermedad reumática.



18° FORO CAMPUS **ALIANZA LATINA**

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



RICARDO PACHECO

DHARMA ESSENCIAL

Brasil

ricardo.zuniga.pacheco@hotmail.com

Formación y Actividades

Consultor Presidente

Sobre la Organización

Dharma Essencial nasceu em 2007 com o propósito de orientar o melhor caminho para profissionais desenvolverem suas competências essenciais para o sucesso

18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



**SHIRLEY FÁTIMA ALVES
DELGADO**

Psorierj

Brasil

shirleyfatima17@gmail.com

Formación y Actividades

Professora

Sobre la Organización

É uma associação que atende os pacientes e seus familiares com política públicas ,para terem uma melhor qualidade de vida.



18° FORO CAMPUS **ALIANZA LATINA**

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



SILVIA MARIA DIAZ RUIZ

AGALEMO

Costa Rica

agalemo.cr@gmail.com

Formación y Actividades

Bibliotecóloga, Trabajo en el Instituto Costarricense de Electricidad y Telecomunicaciones (ICE) y mi pasión y compromiso social, lo realizo en AGALEMO. Soy miembro de la organización desde 1999, y actualmente soy la Presidente de su Junta Directiva.

Sobre la Organización

AGALEMO, es una organización de pacientes de leucemia, mieloma múltiple, MPN y otras enfermedades onco-hematológicas. Amalia y Glenn Dewey la conformaron en 1998, con el diagnóstico de Mieloma Múltiple de doña Amalia con el objetivo de informar y educar al paciente en su viaje por el sistema de salud, una vez que eran diagnosticados. En el año 2005, se realiza el trámite de legalización de AGALEMO, con personería jurídica, desde entonces y con el objetivo de ser una organización de apoyo y defensora de los derechos de los pacientes nos unimos a diferentes Federaciones, , redes de ONGs internacionales, alianzas con institucionales y empresas. Actualmente su Junta Directiva la lideran pacientes en remisión, que han encontrado en AGALEMO, un espacio de apoyo para si mismas y para compartir con familiares, cuidadores y también para formarse como defensores de los derechos de los pacientes!. Estamos para servirles!.



18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



SONIA WAISRUB

Asociación Civil Dame tu Mano

Uruguay

contactodametumano@gmail.com

Formación y Actividades

Secretaria

Sobre la Organización

Dame tu Mano es una Asociación Civil sin fines de lucro formada por pacientes operadas de cáncer de mama y/o ginecológico, acompañada por familiares, amigos, voluntarios y profesionales de la salud.

Nuestra Misión: Prevenir, sensibilizar y apoyar las necesidades de todas aquellas personas que se encuentren en alguna etapa de la enfermedad. Alojar a todas aquellas pacientes del interior de nuestro país que deban venir a la Capital para recibir un tratamiento o realizar diferentes estudios, en forma totalmente gratuita. Prevenir, sensibilizar y apoyar las necesidades de todas aquellas personas que se encuentren en alguna etapa de la enfermedad.

Misión: Alojar a todas aquellas pacientes del interior de nuestro país que deban venir a Montevideo para recibir un tratamiento o realizar diferentes estudios, en forma totalmente gratuita.

Realizar talleres de concientización con profesionales de la salud y actividades recreativas para recaudar fondos, contribuyendo a la desestigmatización de la palabra cáncer como sinónimo de muerte.

Visión: Se quiere llegar al mayor número posible de mujeres y de hombres (1% en cáncer de mama) con la finalidad de crear una firme conciencia de prevención del cáncer de mama y de una detección temprana en el cáncer ginecológico, para poder ayudar a disminuir los índices de aparición en nuestro país.



18° FORO CAMPUS **ALIANZA LATINA**

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



SORAYÉ CASTRO

Fundación Adamas

Costa Rica

fundacionadamas.cr@gmail.com

Formación y Actividades

Tanatologa

Sobre la Organización

Somos una organización sin fines de lucro y de bien social, trabajamos en salud con énfasis en oncología apoyando pacientes, familiares y cuidadores.



18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



VANESSA PIROLO

**Coalizão Vozes do Advocacy -
Associação Botucatuense de
Assistência ao Diabético**

Brasil

vanessapirolo@animapress.com.br

Formación y Actividades

Advocacy

Sobre la Organización

A Coalizão Vozes do Advocacy em Diabetes é Obesidade integra 26 associações de diabetes e é sediada na Associação Botucatuense de Assistência ao Diabético. Realizamos Advocacy, capacitações e awareness.



18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



**WANDA HELOISA RODRIGUES
FERREIRA**

**Instituto Gruparj Petrópolis - Grupo
de Pacientes Artríticos do Rio de
Janeiro em Petrópolis
Brasil**

wheloisa1@gmail.com

Formación y Actividades

Reumatologista titulada pela Sociedade Brasileira de Reumatologia – SBR Especialista em Educação em Saúde pelo Stanford Arthritis Center, CA Mestre em Educação em Saúde pela Universidade Católica de Petrópolis-UCP Presidente da Sociedade de Reumatologia do Rio de Janeiro (SRRJ) 1998/2000 Coordenadora e facilitadora dos Cursos de Educação em Saúde sobre Doenças Reumáticas no Brasil, realizados em parceria com a Sociedade Brasileira de Reumatologia (SBR) para profissionais da saúde e pacientes. Coordenadora e facilitadora dos Cursos de Capacitação sobre Doenças Reumáticas na Atenção Básica – EESFs, em Petrópolis, RJ Fundadora e Presidente do Instituto Gruparj Petrópolis que tem alcance direto de 3.000 pessoas e indireto superior a 30.000 pessoas em Petrópolis-RJ Coordenadora da Comissão de Relação com Pacientes da SBR desde 2015 Membro do Comitê Diretivo da Alianza Latina eleita em 2019 Membro da Sociedade Brasileira de Reumatologia SBR, Sociedade de Reumatologia do Rio de Janeiro SRRJ, Academia Brasileira de Reumatologia, Alianza Latina AL, Colégio Americano de Reumatologia ACR e da ASIF – Axial Spondyloarthritis International Federation

Sobre la Organización

O Instituto Gruparj Petrópolis foi fundado em 2001 e desde então desenvolve ações sócio educativas nacionais e internacionais. Tem como missão Educar a sociedade para a importância do diagnóstico, do tratamento e da reabilitação precoces, através da Educação em Saúde, em todo território nacional.

A Instituição desenvolve ações nos quatro pilares do terceiro setor - educativo, assistencial, advocacy e recreativo (reabilitação através da arte) - sendo o pilar mais robusto o educativo. Nesses 23 anos já realizamos 22 congressos, 54 cursos de Educação em Saúde nas Doenças Crônicas com foco nas Doenças Reumáticas no Brasil e 3 em Portugal, 24 cursos de Capacitação sobre Doenças Reumáticas na Atenção Básica no Rio de Janeiro. Temos o alcance direto de 3.000 e o indireto de 30.000 pessoas. Vários trabalhos apresentados em congressos nacionais e internacionais como ACR e EULAR de Reumatologia.

18° FORO CAMPUS **ALIANZA LATINA**

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



XAVIER CÓRDOVA

FUNDHEC - ECUADOR

Equador

fundhececuador@hotmail.com

Formación y Actividades

Ing, Comercial

Sobre la Organización

La FUNDHEC es una institución de 27 años legalmente constituida, que, trabaja en defensa de los pacientes hemofílicos, Von Willebrand y otras coagulopatías estamos en el ranking de las 3 mejores instalaciones en defensa al paciente.



18° FORO CAMPUS ALIANZA LATINA

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



XIMENA DUARTE

ASOLEU

Paraguay

ximeduarte9@hotmail.com

Formación y Actividades

Cada año se asisten a entre 160 y 180 niños y adolescentes para el tratamiento de estas enfermedades ya que al momento de confirmar el diagnóstico son derivadas directamente a ASOLEU. En el año 2023, en el Hospital de Clínicas se han realizado 1514 consultas. En este contexto, ASOLEU sustenta la quimioterapia de niños/as y adolescentes que provienen de todo el país, en su mayoría en situación de extrema pobreza. Los pacientes provenientes del interior país tienen la posibilidad de hospedarse en nuestro Albergue Fausta Massolo, en el cual reciben asistencia integral (alimentación, aseo personal, movilidad al Hospital, otros) y recibir asistencia psico-oncológica y apoyo escolar en el “Hogar Soli” de forma totalmente gratuita.

Sobre la Organización

ASOLEU comenzó como un voluntariado de un grupo de personas hace más de tres décadas, y en 1994 se constituyó como fundación. Nuestro trabajo consiste en proveer todos los medicamentos oncológicos y acompañar al tratamiento de los pacientes. Todos nuestros esfuerzos están puestos para que nuestros pacientes reciban una atención médica y humana, para que así puedan aumentar sus posibilidades de curación.

18° FORO CAMPUS **ALIANZA LATINA**

28 de febrero a 01 de marzo de 2024



Mejores Prácticas para el Tercer Sector de la Salud



YOLIMA MÉNDEZ

**Fundación Colombiana de
Leucemia y Linfoma**

Colômbia

Presidencia@funleucemialinfoma.org

Formación y Actividades

Psicóloga Magister en Epidemiología y Salud Pública. Fundadora de la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma y miembro fundador del Observatorio Interinstitucional de Cáncer Infantil - OICI

Sobre la Organización

Funcolombiana nació en el año 2007 con la misión de brindar apoyo emocional, social, información y orientación, a niños con cáncer y sus padres, así como al paciente adulto con Leucemia, Linfoma, Mieloma Múltiple y otras enfermedades hemato oncológicas, en todo lo relacionado a su diagnóstico, tratamiento, autocuidado y sistema de salud.

La Fundación cuenta con varias líneas de acción incluida una línea de investigación, mediante la cual desarrolla cada año diferentes estudios, para aportar en la comprensión de las necesidades de los pacientes y su recorrido por el sistema de salud.