Adriana Barretto

Associação Botucatuense de Assistência ao Diábetico - ABAD

Brasil

adriana.barretto@gmail.com

Formação e Atividades

Educadora em Diabetes e Coordenadora de Projetos.

Sobre a Organização

A ABAD – Associação Botucatuense de Assistência ao Diabético foi criada em 17 de agosto de 1992 por profissionais de saúde, pessoas com diabetes e seus familiares, todos conscientes de que nenhuma pessoa com diabetes está bem tratada somente com o diagnóstico correto e a prescrição dos medicamentos.
Hoje a associação conta com uma equipe de atendimento integrada com nutricionista, psicóloga, educadora em diabetes e médicos endocrinologistas, o que tem gerado resultados positivos na adesão ao tratamento dos pacientes com diabetes.

Alma Argentina Robles

Asociación Guatemalteca Héroes de Esperanza

Guatemala

almarobles58@hotmail.com

Formación y Actividades

Licenciada en Enfermería, Presidenta de Asociación Guatemalteca Héroes de Esperanza, Sobreviviente de Linfoma No-Hodking, defensora de los Derechos Humanos, Presidenta de la Red Guatemalteca de enfermedades Catastróficas, Crónicas y Degenerativas y representante de la Federación de Asociaciones por la Salud de Guatemala. Me desempeño en actividades de Advocacy, Fundraising, Asesoría para navegación de pacientes, Creación y organización de programas educativos y de empoderamiento a pacientes y representación a nivel internacional de mi organización.

Sobre la Organización

Asociación Héroes de Esperanza tiene 19 años trabajando por brindar un apoyo integral a los pacientes con Cáncer y Hemofilia de Guatemala, abogando por sus Derechos Humanos y facilitando programas y campañas de educación y empoderamiento a pacientes, cuidadores y público interesado.
Somos una organización de referencia nacional para los pacientes, médicos y autoridades de salud debido a las actividades de advocacy, navegación de pacientes, acompañamiento y asesoría legal que realizamos.

Ana Gloria Romero Hernandez

ANASOVI

Costa Rica

agrh1966@gmail.com

Formación y Actividades

Ana Gloria Romero Hernández es Costarricense, casada, activista Técnica de farmácia, sobreviviente bilateral de cáncer de mama, Vicepresidenta de ANASOVI. Presidenta de BioRed CAC Foundation, período (2020 – 2022) Participación en el mapeo de pacientes con enfermedades críticas, crónicas y degenerativas. Coordinadora y miembro activo de la Red Nacional de Cáncer Coordinadora de la Red de Enfermedades Raras Costa Rica Asesoramiento a pacientes y familiares. Miembro activo de Alianza Latina. Miembro de la Federación ONG´s Pacientes Costa Rica. Miembro de UICC, Miembro de Molacap, Miembro de la Unión Latinoamericana de cáncer.

Sobre la Organización

Misión:
Informar, educar acerca de los derechos de los pacientes, la calidad, eficacia y seguridad de los tratamientos que tenemos derechos a utilizar.
Logramos el acceso oportuno a pacientes con necesidades de atención médica, mediante la defensa efectiva de sus derechos por una mejor calidad de Vida.

ANASOVI
Asociación Nacional
Segunda Oportunidad de Vida

Ana Lucia Dos Santos Alves

Associação Brasileira de Apoio aos Pacientes de Câncer - Abrapac

Brasil

analsalves2502@gmail.com

Formação e Atividades

Voluntária.

Sobre a Organização

A Abrapac é uma instituição que acolhe mulheres com câncer de mama.

Araceli Carreto
Asociación Mexicana de Lucha Contra el Cáncer A.C.
Brasil

proyectos@amlcc.org

Formação e Atividades

Licenciada en Trabajo Social por la Universidad Nacional Autónoma de México con estudios de desarrollo comunitario y participación social. Formación y experiencia en diseño, implementación, seguimiento y evaluación de proyectos sociales. Ha participado en la formación de redes de colaboración y voluntariado para el fortalecimiento de la atención de la salud y en apoyo a población vulnerable. Ha colaborado con diferentes organizaciones de la sociedad civil, diseñando e implementando proyectos de voluntariado, desarrollo comunitario y promoción para la salud, y para la detección temprana de cáncer y atención de pacientes con cáncer de bajos recursos entre ellas: Fundación del Dr. Simi A.C. y el Centro de Comunicación Cristiana de Bienes CCB. Desde el 2014, es la Coordinadora de Proyectos y Coordinadora de Voluntariado de la A.M.L.C.C; y desde el 2015 Coordinadora de la Red Contra el Cáncer que a la fecha integra a más de 60 organizaciones a nivel nacional. Colaboraciones académicas. • Colaboración en el libro Promoción, alfabetización e intervención en salud con el artículo: "La promoción social como una estrategia de educación social para la salud: el caso de la formación de promotoras comunitarias contra el cáncer de la A.M.L.C.C." (2018) Colaboración en la coordinación del 1er seminario digital "Dimensiones psicosociales del cáncer en el paciente y su familia" del Centro de Investigación y Estudios en Discapacidad y Salud de la Escuela Nacional de Trabajo Social de la UNAM (2019) Colaboración en el libro Desafíos del Trabajo Social para la Intervención con Familias con el artículo: "El cáncer y las repercusiones en las familias: Intervención con familiares y cuidadores desde la experiencia de la A.M.L.C.C. A.C." (2021) Participación en el 2do Seminario Internacional y Multidisciplinario de los Cuidados Paliativos y Tanatología para la atención de personas con pronóstico corto de vida y sus familias con la ponencia: "Memorias de una batalla ganada: Las pérdidas por cáncer de mama" (2021)

Sobre la Organización

La Asociación Mexicana de Lucha Contra el Cáncer, A.C., (AMLCC) fue fundada en 1972. Es una organización de la sociedad civil que cuenta con 50 años de labor, pionera en apoyar programas contra el cáncer, basados en el lema: "Detectado a tiempo, el cáncer puede ser curable".
Nuestra misión es combatir el cáncer mediante la educación, la prevención, la detección oportuna, el apoyo a pacientes, así como influir en políticas públicas para disminuir su impacto en la población mexicana.
Nuestra visión es ser una organización que ayude a disminuir significativamente los índices de mortalidad y morbilidad por cáncer entre la población mexicana, procurando el acercamiento con las demás organizaciones civiles que trabajan en este rubro.

Berenice Assumpção Kikuchi

Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo - AAFESP

Brasil

berenicekikuchi@hotmail.com

Formação e Atividades

Pesquisadora.

Sobre a Organização

Associação da sociedades civil que têm como objetivo a inclusão social das pessoas com anemia Falciforme e familiares no sistema único de saúde com equidade por meio das políticas públicas.

Brenda Silvana Hurtado Wills

Celebrando la Vida

Bolívia

dabrenhw@hotmail.com

Formación y Actividades

Organización de lucha contra la leucemia.

Sobre la Organización

Somos una organización sin fines de lucro, conformada por pacientes con Leucemia Mieloide Crónica, Leucemia Linfoblástica Aguda y Tumor del estroma gastrointestinal, así como familiares y personas afines a nuestros objetivos.

Realizamos acompañamiento, desde el momento del diagnóstico, así como seguimiento y orientación al paciente y estamos en comunicación con las autoridades de salud en Bolivia.

Briceida Cantillo Hernandez

ANASOVI

Costa Rica

anasovicostarica@gmail.com

Formación y Actividades

Briceida Cantillo: Costarricense; Técnica de laboratório; Activista; Presidenta de Anasovi; Miembro de Biored CAC Foundation; Participación en el mapeo de pacientes con enfermedades críticas, crónicas y degenerativas; Miembro de la Red Nacional de cáncer de Costa Rica; Miembro de Alianza Latina; Miembro de MOLACAP; Miembro de UICC; Coordinadora de grupos hematológicos; Asesoramiento a Pacientes y familiares sobre el acceso al Sistema de Salud en CR.

Sobre la Organización

Misión:
Informar, educar acerca de los derechos de los pacientes, la calidad, eficacia y seguridad de los tratamientos que tenemos derechos a utilizar.
Logramos el acceso oportuno a pacientes con necesidades de atención médica, mediante la defensa efectiva de sus derechos por una mejor calidad de Vida.

ANASOVI
Asociación Nacional
Segunda Oportunidad de Vida

Carmen Aguilar

Fundación Nueva Vida

Chile

carmenaguilarp2@gmail.com

Formación y Actividades

Charlas educativas, concientización sobre vida saludable y campañas de mamografías para lograr una detección temprana del cáncer de mamas.

Sobre la Organización

"Nueva Vida" es una organización sin fines de lucro, integrada por pacientes de cáncer, que nace en noviembre de 2010. Conformada en un inicio por sólo seis mujeres que padecían de Cáncer de Mama y que lograron recuperarse. Este grupo inicial se consideran «sobrevivientes». Uno de nuestros principales objetivos, y en gran parte gracias al testimonio y experiencia de cada sobreviviente, es dedicarnos a dar apoyo a mujeres con cáncer y también a quienes aún no presentan la enfermedad, ya sea entregando herramientas precisas y necesarias en cada proceso, tanto del diagnóstico oportuno como de la recuperación, con acciones biopsicosociales por medio de la educación y conocimiento.

Catherine Moura
Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia - Abrale
Brasil

catherine.moura@abrale.org.br

Formação e Atividades

Catherine Moura é médica sanitarista, mestre em saúde pública e especialista em gestão da saúde. Atualmente é CEO da Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia - Abrale.

Sobre a Organização

ABRASTA e ABRALE têm como missão "Oferecer ajuda e mobilizar parceiros para que todas as pessoas com talassemia e câncer do sangue no Brasil tenham acesso ao melhor tratamento". As organizações desenvolvem diversos programas nos seguintes pilares: apoio ao paciente, informação e educação, políticas públicas e pesquisa (análise e publicação de dados). As entidades também contam com o apoio de um Comitê Científico Médico e Multidisciplinar. As organizações têm assento em diversos conselhos de órgãos públicos, com a finalidade de levar as instâncias de decisão, os obstáculos e desafios encontrados pelos pacientes no sistema público e privado de saúde.

Cristiane da Costa

Associação dos Reumáticos de Uberlândia e Região - ARUR

Brasil

crisr.costa73@gmail.com

Formação e Atividades

Protética, atualmente Tesoureira da Instituição.

Sobre a Organização

Associação dos Reumáticos de Uberlândia e Região - ARUR, localizada na cidade de Uberlândia MG, 26 anos de atuação, com ênfase em atividades de reabilitação motora através de fisioterapia e pilates, realização de trabalhos e ações sociais. Certificações:
CNES, CNEAS, LEI DE UTILIDADE PÚBLICA MUNICIPAL E ESTADUAL, CMCS, CMAS, SEGOV, SIGCON.

Dalila Suárez

Fundacion de Artritis Reumatoide de Panamá

Panamá

dalila.suarez.medina@gmail.com

Formación y Actividades

Mantenemos una programación anual en donde brindamos docencias mensuales y con médicos reconocidos y un sin fin de actividades para nuestros pacientes

Sobre la Organización

Funarp se instituyó en el año 2004, actualmente tenemos 18 años y somos una organización que educa y ayuda a nuestros pacientes

Daniela Kovaliski

Associação Brasileira de Cabeça e Pescoço - ACBG Brasil

Brasil

advocacy@acbgbrasil.org

Formación y Actividades

Secretária da Diretoria e gestora do eixo do Advocacy.

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.

Dayane Ferreira

Instituto Eluar

Brasil

dayane.ferreira@eluar.org.br

Formação e Atividades

Design e analista de mídias sociais.

Sobre a Organização

A Eluar é um instituto sem fins lucrativos.
Nasceu da parceria de mulheres pacientes de doenças reumáticas e lutadoras que decidiram levar a vida adiante de maneira ativa e com qualidade, e sendo felizes. Acreditamos que é importante motivar, informar e conscientizar a sociedade sobre a experiência cotidiana de viver com doenças reumáticas.
O Instituto Eluar atua em 3 frentes:
MOTIVAR - Acreditamos que é importante motivar pessoas que sofrem com dores crônicas. Para isso, estimulamos o compartilhamento de depoimentos e experiências pessoais de pacientes de doenças reumáticas. Falar sobre as vivências é importante para a pessoa que vive com a doença reumática e para os que estão à sua volta. INFORMAR - Buscamos levar à sociedade uma melhor compreensão das necessidades dos pacientes de doença reumática. Especialistas que atuam em áreas relacionadas ao tema – médicos, fisioterapeutas, preparadores físicos e pesquisadores – compartilham informações sobre tratamentos e outros cuidados que afetam a qualidade de vida do paciente.
CONSCIENTIZAR - Buscamos levar à sociedade uma melhor compreensão das necessidades dos pacientes de doença reumática. Especialistas que atuam em áreas relacionadas ao tema – médicos, fisioterapeutas, preparadores físicos e pesquisadores – compartilham informações sobre tratamentos e outros cuidados que afetam a qualidade de vida do paciente.

Deise Hajpek
Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia - Abrale
Brasil

deise@abrale.org.br

Formação e Atividades

Especialista do terceiro setor na gestão de redes de empreendedores sociais e organizações do terceiro setor, gestão de projetos, parcerias estratégicas, programas de voluntariado e de capacitação profissional. É gerente de investimento social e projetos especiais da Abrale.

Sobre a Organização

ABRASTA e ABRALE têm como missão "Oferecer ajuda e mobilizar parceiros para que todas as pessoas com talassemia e câncer do sangue no Brasil tenham acesso ao melhor tratamento". As organizações desenvolvem diversos programas nos seguintes pilares: apoio ao paciente, informação e educação, políticas públicas e pesquisa (análise e publicação de dados). As entidades também contam com o apoio de um Comitê Científico Médico e Multidisciplinar. As organizações têm assento em diversos conselhos de órgãos públicos, com a finalidade de levar as instâncias de decisão, os obstáculos e desafios encontrados pelos pacientes no sistema público e privado de saúde.

Deyanira Zuñiga Hernandez

Asociación Metamorfosis

Costa Rica

asocmeta@gmail.com

Formación y Actividades

Lic. en Administración de Empresas con enfasis en seguros, pólizas, Líder comunal, miembro de CEC de Inciensa Costa Rica. Presidenta y Fundadora de Metamorfosis, Estudiantes de Psicología.

Sobre la Organización

ONG sin fines de lucro, que trabaja en tres pilares básicos, educación en detección temprana del cáncer, atención integral al paciente y a la familia y trabaja para una supervivencia con calidad de vida y la reinserción laboral del paciente oncológico.

Asociación Metamorfosis
Detección temprana contra el cáncer

Doris Guevara Santana

Fundación Amigos por Siempre

Ecuador

fundacionamigosporsiempre2018@gmail.com

Formação e Atividades

Atención de grupos prioritarios (enfermedades catastróficas).

Sobre a Organização

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.

Edna Pereira

Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn - ABCD

Brasil

edaapereira@gmail.com

Formação e Atividades

Voluntária no setor Administrativo da ABCD.

Sobre a Organização

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 a fim de que haja maior acesso ao tratamento e melhoria na qualidade de vida.

Eduardo Froes
Associação Brasileira de Talassemia - Abrasta
Brasil

eduardo@abrasta.org.br

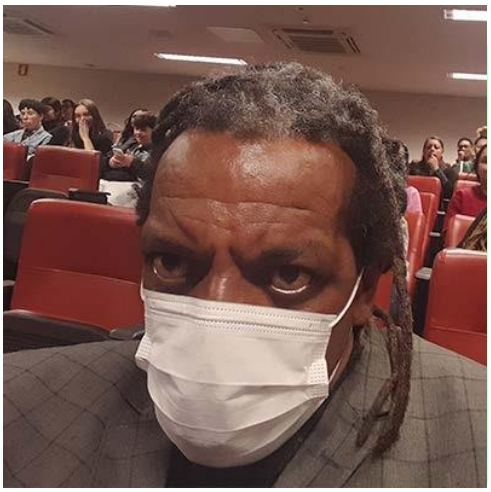
Formação e Atividades

Portador de talassemia maior e atual presidente da Associação Brasileira de Talassemia - Abrasta. Também é representante de políticas públicas da Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia - Abrale.

Sobre a Organização

ABRASTA e ABRALE têm como missão "Oferecer ajuda e mobilizar parceiros para que todas as pessoas com talassemia e câncer do sangue no Brasil tenham acesso ao melhor tratamento". As organizações desenvolvem diversos programas nos seguintes pilares: apoio ao paciente, informação e educação, políticas públicas e pesquisa (análise e publicação de dados). As entidades também contam com o apoio de um Comitê Científico Médico e Multidisciplinar. As organizações têm assento em diversos conselhos de órgãos públicos, com a finalidade de levar as instâncias de decisão, os obstáculos e desafios encontrados pelos pacientes no sistema público e privado de saúde.

ABRASTA
Associação Brasileira de Talassemia



Evaristo dos Santos Pinto Santos Pinto

Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo - AAFESP

Brasil

evaristoafrica@yahoo.com.br

Formação e Atividades

Políticas públicas.

Sobre a Organização

A associação de Anemia Falciforme de São Paulo, organização sem fins lucrativos atua na área de educação e saúde e na sociedade como um todo, para garantia de políticas públicas com prioridade a População negra e população em geral, com ênfase em Anemia falciforme.

Fábio Fedozzi
Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia - Abrale
Brasil

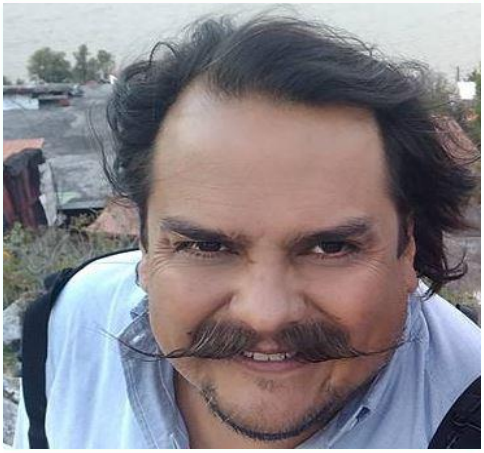
fabio@abrale.org.br

Formação e Atividades

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 17 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 da organização.

Sobre a Organização

ABRASTA e ABRALE têm como missão "Oferecer ajuda e mobilizar parceiros para que todas as pessoas com talassemia e câncer do sangue no Brasil tenham acesso ao melhor tratamento". As organizações desenvolvem diversos programas nos seguintes pilares: apoio ao paciente, informação e educação, políticas públicas e pesquisa (análise e publicação de dados). As entidades também contam com o apoio de um Comitê Científico Médico e Multidisciplinar. As organizações têm assento em diversos conselhos de órgãos públicos, com a finalidade de levar as instâncias de decisão, os obstáculos e desafios encontrados pelos pacientes no sistema público e privado de saúde.



Felipe Tapia
Corporación Nacional MaxiVida Chile
Chile

felipetapiamatus@gmail.com

Formação e Atividades

Soy Ingeniero, Máster en Administración de Empresas y Dirección General. Docente Universitario de TIC. Profesor de Administración. Docente de Responsabilidad Social. Profesor de Excel, Office, y una larga experiencia para la educación de personas con discapacidad y personas mayores.
Vicepresidente de la comisión para el control y vigilancia de la ley de tratamiento de alto costo (ley Ricarte Soto), una comisión integrada por representantes electos de la ONG de pacientes, la Sociedad Científica, las Universidades y el Gobierno. Esta comisión elabora un informe sobre los procesos y la eficiencia en el acceso al tratamiento y recomienda mejoras para el acceso futuro de los medicamentos a la ley.

Sobre la Organización

La historia de Maxi-Vida Chile comenzó en 2005, cuando un grupo de familiares y pacientes con Leucemia Mieloide Crónica (LMC) y Tumor Gastrointestinal (GIST) se reunían periódicamente en una sala adyacente a la iglesia Nuestra Señora de la Paz.
Este grupo decidió organizarse, elegir una junta directiva y comenzar a tramitar la personalidad jurídica, la cual fue otorgada el 29 de agosto de 2006 y actualmente está compuesta por 150 miembros en todo el país.

Flávia Maoli

Instituto Camaleão

Brasil

alemdocabelo@gmail.com

Formação e Atividades

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!

Sobre a Organização

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.

INSTITUTO CAMALEÃO

Florisa Robles

Asociación Guatemalteca Héroes de Esperanza

Guatemala

florisarbls@gmail.com

Formación y Actividades

Vicepresidenta de la Asociación, Licenciada, defensora de los derechos humanos de los pacientes, secretaria de la Red Guatemalteca de Enfermedades Catastróficas, Crónicas y Degenerativas. Proporcionó asesoría legal a pacientes y cuidadores, participó en la ejecución del programa de navegación de pacientes e integración de base de datos, represento a mi organización en actividades de incidencia política con autoridades del Sistema de Salud, brindó acompañamiento físico y telefónico a pacientes.

Sobre la Organización

Asociación Héroes de Esperanza tiene 19 años trabajando por brindar un apoyo integral a los pacientes con Cáncer y Hemofilia de Guatemala, abogando por sus derechos humanos y facilitando programas y campañas de educación y empoderamiento a pacientes, cuidadores y público interesado.
Somos una organización de referencia nacional para los pacientes, médicos y autoridades de salud debido a las actividades de advocacy, navegación de pacientes y asesoría legal que realizamos.

FRANCISCA REINOSO LARREA

Asociación Ecuatoriana de Ayuda a Pacientes con Cáncer Esperanza y Vida

Ecuador

fca_reinoso2007@hotmail.com

Formación y Actividades

Fui sorprendida por un cáncer de mama hace más de 20 años; con tenacidad, persistencia, optimismo y mucha fe, he tenido la oportunidad de seguir viviendo. Agradezco a Dios por darme esa fuerza interior, que me ha permitido sobrellevar los problemas y estar junto a mi familia que es mi apoyo en todo momento. Mi trabajo en la Asociación es a tiempo completo, y mi labor es dirigirme a los hospitales del Seguro Social, Ministerio de Salud, Solca y Hospital del Niño Francisco Icaza para dar apoyar a los pacientes y que así puedan asistir a las charlas educativas que da nuestra organización y además enseñarles defender sus derechos como pacientes para tener una mejor calidad de vida.

Sobre la Organización

Organización no-gubernamental, que brinda servicios de educación, prevención y defensa de los derechos de los pacientes con problemas Oncológicos y Hematológicos de la comunidad en general, con soporte psicosocioafectivo, con el propósito de concienciar motivar y educar a los pacientes y familiares sobre temáticas inherentes a su estado de salud y derechos en atención integral.

ASOCIACIÓN ECUATORIANA DE AYUDA A PACIENTES CON CÁNCER "ESPERANZA Y VIDA"

Geovana Torres

Grupo de Apoio ao Paciente Reumático Brasileiro - Grupar-BR

Brasil

encontrar@encontrar.org.br

Formação e Atividades

Assistente de comunicação.

Sobre a Organização

O Grupo de apoio ao paciente reumático Brasil, iniciou suas atividades em julho de 2004, foi fundado por pacientes reumáticos, familiares, médicos reumatologistas e outros profissionais, com o intuito de informar sobre as doenças reumáticas e tratamentos, desmistificando, orientando sobre os direitos e deveres, promovendo palestras científicas, grupos de auto-ajuda, seminários, com foco na educação em saúde do paciente. Atuamos na formulação de políticas públicas de atenção às necessidades clínicas, assistências, educacionais e de promoção social das pessoas que convivem com doenças reumáticas no Brasil.

Gloria Marina Chavez Gonzales

Fundación ASOLEU

Paraguai

gmchavez@gmail.com

Formación y Actividades

Ayuda al niño con Cáncer.

Sobre la Organización

Al servicio del niño con cáncer y leucemia desde hace 30 años, teniendo como misión principal el apoyo integral al tratamiento en el Hospital Materno Infantil de San Lorenzo.
Con varios ejes de atención: medicamentos,albergue gratuito,apoyo escolar y becas de estudios universitarios a los pacientes curados.

GRASIELE ROBERTA DA SILVA

ABCC-Associação Bragantina de Combate ao Câncer

Brasil

administrativo@abccbraganca.org.br

Formação e Atividades

ADMINISTRAÇÃO - Auxiliar administrativo.

Sobre a Organização

A ABCC – Associação Bragantina de Combate ao Câncer A ABCC é uma organização da sociedade civil, sem fins lucrativos, fundada em abril de 2003 com o propósito de minimizar as dificuldades encontradas por pacientes portadores de câncer e seus familiares, de todas as faixas etárias, raças, gêneros e crenças, principalmente à uma população de baixa renda em Bragança Paulista e região (segunda região mais pobre do Estado de São Paulo), composta por 11 pequenos municípios, com uma população estimada em 475.660 habitantes em área total de 3.219 km² (IBGE 2019).
Temos como missão proporcionar uma melhor qualidade de vida no pré, durante e pós tratamento a este público-alvo, sendo que atualmente a Associação possui mais de 1.100 pacientes cadastrados desde a sua fundação, atendendo em média 70 pacientes e suas famílias ao mês, com atendimentos em individualizados e personalizados nas áreas de Assistência Social, Nutrição, Psico Oncologia, Fisioterapia, além de outras atividades complementares.

ABCC
Associação Bragantina de Combate ao Câncer

Jeimy Remir Dos Santos Oliveira

AMO - Associação dos Amigos da Oncologia

Brasil

jeimyremir@gmail.com

Formação e Atividades

Advogado. Assessor, coordenador de projetos, captador de recursos.

Sobre a Organização

A Associação dos Amigos da Oncologia - AMO é uma organização não governamental, sem fins lucrativos, cuja missão é prestar assistência social e de saúde a pessoas carentes com câncer

Fundada em Aracaju, Sergipe, no dia 21 de novembro de 1996, a Associação foi inicialmente formada por voluntários e profissionais de saúde que atuaram no centro de oncologia do maior hospital filantrópico do estado.

Sensibilizados com a triste e difícil realidade do serviço público de saúde e com o tratamento contra o câncer em Sergipe, aqueles voluntários e profissionais decidiram criar uma instituição social que cuidasse da pessoa com câncer, em situação de vulnerabilidade social e fragilidade econômica, sem fazer restrição de idade.

Há 26 anos, crianças, adolescentes, adultos e idosos passaram, então, a receber atendimento mais humanizado. Logo, a Associação se tornou referência no Estado, conquistou a confiança da sociedade e aumentou significativamente sua assistência.

Jessica Calvo Flores

AENDOCR - Asociación Costarricense de Ayuda a Pacientes con Endometriosis

Costa Rica

jvkalvo@gmail.com

Formación y Actividades

Jessica tiene formación en Licenciada en Administración de Empresas. Diplomado en Atención a Pacientes. Es Fundadora y Presidenta de AENDOCR, Miembro de la Junta Directiva de la Federación ONGs Pacientes de Costa Rica.

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.

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.

Júlia Assis

Associação do Leste Mineiro de Doenças Inflamatórias Intestinais - ALEMDII

Brasil

alemdii.org@gmail.com

Formação e Atividades

A ALEMDII trabalha pela transformação da vida das pessoas com a vivência das pessoas com Doenças Inflamatórias Intestinais (DII) através da conscientização, acolhimento e advocacy.

Sobre a Organização

A ALEMDII (Associação do Leste Mineiro de Portadores de Doenças Inflamatórias Intestinais) foi fundada em novembro de 2015 em Caratinga / MG por pessoas com Doenças Inflamatórias Intestinais (DII) e familiares, com o principal objetivo de promover a interação e auxílio às pessoas com Doença de Crohn e Retocolite Ulcerativa.

PARA ATINGIR NOSSO OBJETIVO, TRABALHAMOS EM 3 PILARES:

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

ALEMDII
ASSOCIAÇÃO DO LESTE MINEIRO DE DOENÇAS INFLAMATÓRIAS INTESTINAIS

JUREMA RAMOS DOS SANTOS

Amor e União Contra o Câncer - AMUCC

Brasil

jurema23523@gmail.com

Formação e Atividades

Advogada - Especialista em Gestão - Mestrado em Direito - Diretora Voluntária.

Sobre a Organização

AMOR E UNIÃO CONTRA O CÂNCER– AMUCC, fundada em 2000 é uma organização da Sociedade Civil (OSC), constituída por voluntários, pacientes oncológicos, sobreviventes do câncer, cuidadores e simpatizantes da causa. Tem como propósito "salvar vidas ao reduzir a mortalidade por câncer e empoderar as pessoas como indivíduos e ativistas da causa por meio de projetos transformadores."

Há 22 anos atuando na causa oncológica, a AMUCC busca o empoderamento dos pacientes de câncer, para o enfrentamento de estigmas, medos e preconceitos, para superar o impacto da descoberta de um câncer. Auxilia pacientes na busca de direitos, diagnóstico precoce e tratamento imediato e de qualidade. E se orgulha de ser reconhecida como legítima representante dos direitos dos pacientes oncológicos, sendo cada vez mais demandada nos assuntos que se referem ao câncer.

A falta de informações qualificadas sobre a doença, sobre o acesso ao diagnóstico e tratamento, as dificuldades de acesso, tanto para o paciente quanto para os familiares, agrava o quadro.

amucc
Amor e União Contra o Câncer

Luciana Ribeiro

Instituto Eluar

Brasil

luciana.ribeiro@eluar.org.br

Formação e Atividades

Presidente Instituto Eluar, Empresária na Zloti Gestão de Valores

Sobre a Organização

A Eluar é um instituto sem fins lucrativos.
Nasceu da parceria de mulheres pacientes de doenças reumáticas e lutadoras que decidiram levar a vida adiante de maneira ativa e com qualidade, e sendo felizes. Acreditamos que é importante motivar, informar e conscientizar a sociedade sobre a experiência cotidiana de viver com doenças reumáticas.
O Instituto Eluar atua em 3 frentes:
MOTIVAR - Acreditamos que é importante motivar pessoas que sofrem com dores crônicas. Para isso, estimulamos o compartilhamento de depoimentos e experiências pessoais de pacientes de doenças reumáticas. Falar sobre as vivências é importante para a pessoa que vive com a doença reumática e para os que estão à sua volta. INFORMAR - Buscamos levar à sociedade uma melhor compreensão das necessidades dos pacientes de doença reumática. Especialistas que atuam em áreas relacionadas ao tema – médicos, fisioterapeutas, preparadores físicos e pesquisadores – compartilham informações sobre tratamentos e outros cuidados que afetam a qualidade de vida do paciente.
CONSCIENTIZAR - Buscamos levar à sociedade uma melhor compreensão das necessidades dos pacientes de doença reumática. Especialistas que atuam em áreas relacionadas ao tema – médicos, fisioterapeutas, preparadores físicos e pesquisadores – compartilham informações sobre tratamentos e outros cuidados que afetam a qualidade de vida do paciente.

Magaly Brenes Zamora

Asociación Metamorfosis

Costa Rica

magalahada@yahoo.es

Formación y Actividades

Formamos parte del Foro Permanente de Cáncer de mujeres en Costa Rica, así como en la Federación de ONGs en Costa Rica, se tiene un grupo de voluntariado que conforma la Academia de Formación.

Sobre la Organización

Metamorfosis es un organización sin fines de lucro que apoya al paciente con cáncer y al entorno que lo rodea se trabaja en 3 pilares:
-Educativa
-Preventiva
-Atencional
Y de cualquier tipo de cáncer

Asociación Metamorfosis
Detección temprana contra el cáncer

Marco Azevedo

Grupo de Apoio Aos pacientes Reumáticos do Ceará

Brasil

marco.t.azevedo@hotmail.com

Formação e Atividades

Administração de Empresas - Coordenador Institucional.

Sobre a Organização

O GARCE – Grupo de Apoio aos Pacientes Reumáticos do Ceará, é referência estadual, nacional e internacional como grupo de apoio e é 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.
Tem como missão levar a informação e promover o bem-estar humano a crianças, jovens, adultos e idosos, 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 dos pacientes reumáticos.

Margarita Orellana

Fundación Nueva Vida

Chile

margarita@nuevavidarancagua.cl

Formación y Actividades

Trabajamos dando charlas educativas, talleres prácticos, hacemos promoción en la detección temprana con operativos de realización de mamografías, orientamos y apoyamos la gestión médica de los pacientes cuando así lo requieran.

Sobre la Organización

Somos una organización sin fines de lucro que trabajamos motivadas por la propia experiencia de ser pacientes de cáncer de mamas y que al unirnos, formamos fuerza para apoyar y orientar a las mujeres que comenzaban a transitar por la enfermedad. Llevamos 12 años con esta hermosa labor, gracias al apoyo de nuestro voluntariado y de los profesionales que nos acogen ante cualquier solicitud para las pacientes. Velamos por la salud de las mujeres con educación y por una detección temprana para evitar ser la cifra más alta en muertes por cáncer en las mujeres de nuestro país.

María de las Mercedes Valdebenito Olave

Corporación MaxiVida

Chile

maria.valdebenito.olave@gmail.com

Formación y Actividades

Charlas educativas con profesionales según corresponda apoyo psicólogo al paciente y su familia.

Sobre la Organización

Somos una organización de pacientes de leucemias ,mielofibrosis Gist cáncer del estómago.
Nos apoyamos y acompañamos cuando algún integrante los necesita, Somos una familia.

María José López Robles

Asociación Guatemalteca Héroes de Esperanza

Guatemala

mjrobles0318@gmail.com

Formación y Actividades

Licenciada en Administración de Empresas, Master en Gestión y Evaluación de Proyectos. Realizó actividades de planificación, desarrollo, gestión y evaluación de proyectos en beneficio de los pacientes con Cáncer.

Sobre la Organización

Asociación Héroes de Esperanza tiene 19 años trabajando por brindar un apoyo integral a los pacientes con Cáncer y Hemofilia de Guatemala, abogando por sus Derechos Humanos y facilitando programas y campañas de educación y empoderamiento a pacientes, cuidadores y público interesado.
Somos una organización de referencia nacional para los pacientes, médicos y autoridades de salud debido a las actividades de advocacy, navegación de pacientes, acompañamiento y asesoría legal que realizamos.

Marta Azevedo

Grupo de Apoio aos pacientes Reumáticos do Ceará

Brasil

GARCE.CEARA@GMAIL.COM

Formação e Atividades

Administração e Gestão Hospitalar.

Sobre a Organização

O GARCE – Grupo de Apoio aos Pacientes Reumáticos do Ceará, é referência estadual, nacional e internacional como grupo de apoio e é 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.
Tem como missão levar a informação e promover o bem-estar humano a crianças, jovens, adultos e idosos, 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 dos pacientes reumáticos.

Melissa do Amaral Ribeiro de Medeiros

Associação Brasileira de Câncer de Cabeça e Pescoço - ACBG Brasil

Brasil

melissa@acbgbrasil.org

Formação e Atividades

Administradora de Marketing - Fundadora e Presidente.

Sobre a Organização

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.

Mirta Troche

Fundación ASOLEU

Paraguai

mirtab1@hotmail.com

Formación y Actividades

Fundación consta de un consejo directivo. Asiste a 165 niños hasta los 18 años, con los medicamentos para la quimioterapia.

Sobre la Organización

Apoyo integral a los pacientes del área hematooncológica del hospital de clínica. Albergue para las familias del interior del país. Apoyo escolar a fin que no pierdan el año lectivo y asistencia a los pacientes curados para estudios superiores.

Nadir Francisco Amaral
Saúde da Pessoa Negra - APROFe
Brasil

nadiramaral@uol.com.br

Formação e Atividades

Participação de Conselhos de Saúde e atividades junto aos associados.

Sobre a Organização

APROFe é uma instituição sem fins lucrativos, fundada em 1998 com a missão de contribuir para melhoria da qualidade de vida dos pacientes com Doenças Falciformes e propagar informações sobre o tema para toda a sociedade. Além do apoio ao paciente, e as atividades de conscientização sobre as doenças falciformes, a atuação da APROFe se destaca pela sua participação em diferentes espaços de construção de politicas públicas sociais e de saúde e de saúde e pelo seu trabalho para alcançar o acesso igualitário aos cuidados médicos e serviços de saúde de qualidade para população negra no Brasil.

Nilcea Alves Gomes Silva

LV - Lua Vermelha

Brasil

nilceaa@hotmail.com

Formação e Atividades

Todas na qual faz parte de informação e divulgação da Doença Falciforme.

Sobre a Organização

Somos uma ONG sem fins lucrativos, para informar e divulgar a DOENÇA FALCIFORME.

Nilma de Oliveira

Associação dos Reumáticos de Uberlândia e Região - ARUR

Brasil

nilmarodriguesdeoliveira@gmail.com

Formação e Atividades

Administração de empresas (aposentada). Gestora da ARUR desde 2009.

Sobre a Organização

A ARUR 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.

Nyara Romero
Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia - Abrale
Brasil

nyara@abrale.org.br

Formação e Atividades

Formada em relações internacionais pela York University, 5 anos de experiência no terceiro setor na área da saúde, coordenadora de relações internacionais da Abrale e Abrasta, sendo o principal projeto da área a Rede Alianza Latina.

Sobre a Organização

ABRASTA e ABRALE têm como missão "Oferecer ajuda e mobilizar parceiros para que todas as pessoas com talassemia e câncer do sangue no Brasil tenham acesso ao melhor tratamento". As organizações desenvolvem diversos programas nos seguintes pilares: apoio ao paciente, informação e educação, políticas públicas e pesquisa (análise e publicação de dados). As entidades também contam com o apoio de um Comitê Científico Médico e Multidisciplinar. As organizações têm assento em diversos conselhos de órgãos públicos, com a finalidade de levar as instâncias de decisão, os obstáculos e desafios encontrados pelos pacientes no sistema público e privado de saúde.

Priscila Torres

Grupo de Apoio ao Paciente Reumático Brasileiro - Grupar BR

Brasil

priscila.torres@encontrar.org.br

Formação e Atividades

Coordenadora de Advocacy - Conselheira Nacional de Saúde.

Sobre a Organização

O Grupo de apoio ao paciente reumático Brasil, iniciou suas atividades em julho de 2004, foi fundado por pacientes reumáticos, familiares, médicos reumatologistas e outros profissionais, com o intuito de informar sobre as doenças reumáticas e tratamentos, desmistificando, orientando sobre os direitos e deveres, promovendo palestras científicas, grupos de auto-ajuda, seminários, com foco na educação em saúde do paciente. Atuamos na formulação de políticas públicas de atenção às necessidades clínicas, assistências, educacionais e de promoção social das pessoas que convivem com doenças reumáticas no Brasil.

RITA VALLE

ABCC- Associação Bragantina de Combate ao Câncer

Brasil

rc.valle@hotmail.com

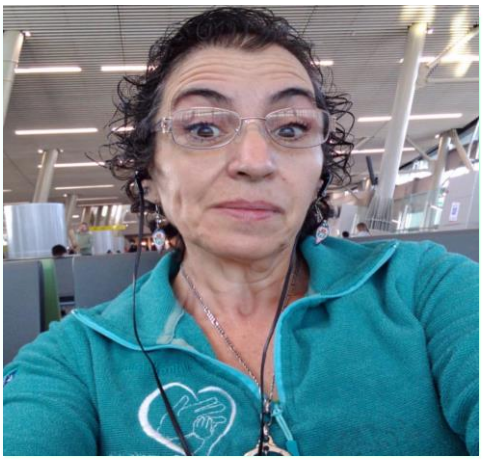
Formação e Atividades

Assistente Social graduada pela FAPSS- Faculdade Paulista de Serviço Social, com Especialização em Políticas e Práticas em Promoção Social ; - Especialização em Gestão do Terceiro Setor pela FGV- Fundação Getúlio Vargas; - Pós graduação em Marketing pela ESPM- Escola Superior de Propaganda e Marketing; - Extensão em Teologia pela USF - Universidade São Francisco; - Personal Coach (Personal & Professional Coaching) formada pela Sbcoaching - Sociedade Brasileira de Coaching; - Atualmente cursando MBA em Gestão na Saúde pela USF - Universidade São Francisco; - Fundadora e Gestora da ABCC - Associação Bragantina de Combate ao Câncer (desde 2003).

Sobre a Organização

A ABCC é uma organização da sociedade civil, sem fins lucrativos, fundada em abril de 2003 com o propósito de minimizar as dificuldades encontradas por pacientes portadores de câncer e seus familiares, de todas as faixas etárias, raças, gêneros e crenças, principalmente à uma população de baixa renda em Bragança Paulista e região (segunda região mais pobre do Estado de São Paulo), composta por 11 pequenos municípios, com uma população estimada em 475.660 habitantes em área total de 3.219 km2 (IBGE 2019).
Atualmente atendemos em média 80 pacientes e suas famílias ao mês, sendo que muitos se encontram em situação de maior vulnerabilidade.
Temos como missão proporcionar uma melhor qualidade de vida no pré, durante e pós tratamento a este público-alvo, como um Centro de Apoio Multiprofissional, atuando nas áreas de Serviço Social, Fisioterapia, Nutrição e Psico Oncologia, além de outras atividades complementares, promovendo assim a implementação de atividades pilotos e pioneiras em nossa região na área oncológica.

ABCC
Associação Bragantina de Combate ao Câncer



Rosa Inés Montero Barra
Corporación de Ayuda al Niño con Artritis Crónica Juvenil - ANACROJ
Chile

rmontero@artritisjuvenil.cl

Formação e Atividades

Educar, orientar, apoyar y acompañar, tanto a los niños y jóvenes con artritis, como a su familia y entorno (colegio, amigos, trabajo de los padres, etc.). Generar conciencia en la sociedad acerca de esta enfermedad, educando e integrando.

Sobre a Organização

La Corporación Ayuda al Niño con Artritis Crónica Juvenil ANACROJ, nace con el objetivo de apoyar a las familias de niños con ARJ el año 1996, gracias a la unión de los padres de pacientes y especialistas.
Gracias a esta unión los padres de niños con esta enfermedad se unen para enfrentar las diferentes necesidades que requieren los niños y jóvenes de nuestro país con esta enfermedad.
"El dolor, cualquiera sea, nos hace fuertes o débiles, creyentes o ateos, preocupados o indolentes, pero cuando el dolor involucra a un niño, más aun el hijo, tenemos el deber de acrecentar nuestra fortaleza, fe y preocupación. Fue este dolor el que nos impulsó a crear la corporación de Ayuda al Niño con Artritis Crónica Juvenil “ANACROJ”, idea compartida con los médicos reumatólogos infantiles con la finalidad de mejorar la calidad de vida de nuestros niños, quienes se ven enfrentados a una enfermedad limitante, dolorosa, crónica e invalidante en algunos casos, la cual coarta tanto su niñez como la adolescencia."

Ruth María Atenas Hernández

Corporación Volar Chile

Chile

ruth@volarchile.cl

Formación y Actividades

Presidenta de la Corporación Volar Chile, desde el año 2007. 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). Técnico Nivel Superior de Diseño Gráfico. IPCHILE (2018 – 2020). 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 desempeñó en Departamento Administrativo y de Finanzas (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.
Mantención de botiquines de medicamentos en Hospitales Públicos.

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.

Sandra de Chavarría

FUNARP

Panamá

drasan2825@hotmail.com

Formación y Actividades

Miembro de la fundación desde el año 2008. Actualmente ocupo el cargo de Directora Ejecutiva. Soy una persona muy comprometida con el voluntariado a favor del prójimo. Además de FUNARP, también soy soy voluntaria en ADAVION, organización que ayuda a los pacientes con cáncer y formo parte de la pastoral de la diócesis de mi comunidad. Mi formación profesional es licenciatura en Contaduría. Anteriormente he ocupado posiciones en la Junta directiva de FUNARP de vicepresidente, tesorería y vocal. Por mi formación, apoyo a la organización en auditoría y presentación de informes financieros.

Sobre la Organización

Fundación de Artritis Reumatoide de Panamá (FUNARP) es una organización sin fines de lucro fundada por pacientes para pacientes en el año 2004.
En estos 18 años, en cumplimiento de nuestra misión y visión, hemos logrado representación con voz y algunos casos, con voto, en algunas estructuras dentro del sistema de salud pública de Panamá. Por ejemplo, Comisionada en el Consejo Técnico de Cannabis Medicinal del Ministerio de Salud, Comisionada en la Comisión de Compras de medicamentos de la Caja de Seguro Social, Comisionada en la Mesa Técnica de Salud en la Presidencia de la República, Comisión de Alto Nivel para la Mejora del Sistema Público de Salud, el cual que por decreto ejecutivo pasó a ser asesores del Ministerio de Salud, Comisión de desabastecimiento crítico del Ministerio de Salud, Observatorio Nacional de Medicamentos, Comisión Interinstitucional para la elaboración del listado de medicamentos no sustituibles.
Realizamos un programa educativo con un mínimo de 10 docencias al año, las que se están realizando de forma virtual y presencial. Esto ha permitido que los pacientes tengan mejores herramientas para el control de su enfermedad.
Somos facilitadores para en conjunto con los médicos reumatólogos, realizar docencia a médicos de primer nivel.

Sheila Ventura Pereira

APROFe - Associação Pró-Falcêmicos

Brasil

profalcemicos@gmail.com

Formação e Atividades

Presidente.

Sobre a Organização

Somos uma instituição sem fins lucrativos, fundada em 25/04/1998. A Aprofe foi criada por portadores de doença falciforme para contribuir com a melhoria da qualidade de vida e acesso ao tratamento das pessoas com essa doença no Brasil. No entanto, nesses anos de trabalho intenso com a população negra (a doença falciforme afeta em sua maioria essa população) vimos a necessidade de ampliar o escopo do trabalho para a saúde da população negra.

Solange Gomes de Oliveira

Associação Brasileira de Apoio aos Pacientes de Câncer - Abrapac

Brasil

solange56_oli@hotmail.com

Formação e Atividades

Banco de perucas. Doação de próteses externas de mama. Lenços. Toucas. Palestras, direitos dos pacientes, oficina de artesanato, nutricionista voluntária.

Sobre a Organização

Atuamos há 23 anos no apoio e auto estima dos pacientes de câncer, com doação de prótese externa de mama, banco de perucas, lenços, nutricionista voluntária, fazemos parte do Conselho Distrital de Saúde e nossas assistidas vem encaminhadas de todos os hospital de tratamento de câncer, palestras de informação e visitas aos hospitais.

Sonia de las Rosas Rojas Salas
Corporación **Volar Chile**
Chile

sonia.rojas.salas@gmail.com

Formação e Atividades

Secretaria de la Corporación Volar Chile desde Mayo de 2022. Directora de la Corporación Volar Chile (2014 - 2017). Dueña de casa - Diagnosticada con Artritis Reumatoide hace 27 años.

Sobre a Organização

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; Mantención de botiquines de medicamentos en Hospitales Públicos.

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.

Sorayé Castro

Fundación ADAMAS

Costa Rica

fundacionadamas.cr@gmail.com

Formación y Actividades

Dedicada a atención en salud con énfasis en oncología.

Sobre la Organización

Desde el año 2015 se crea Bajo el nombre de ADAMAS, que significa DIAMANTE, La piedra invencible e indestructible.
Es una organización sin fines de lucro que se ha dedicado a el apoyo y acompañamiento a pacientes y cuidadores.
Con el fin de crear conciencia a la población de la importancia en la atención primaria y la detección temprana.
Creemos en la capacitación y formación de los pacientes y sus familiares.

FUNDACIÓN ADAMAS COSTA RICA

Wanda Heloísa Rodrigues Ferreira

Instituto Gruparj Petrópolis

Brasil

gruparjpetropolis@gmail.com

Formação e Atividades

Desde 2001 oferecendo atividades na área educação em saúde, assistencial, reabilitação, recreativa e de advocacy.

Sobre a Organização

Desde 2001 tem como missão Educar a sociedade sobre a importância do diagnóstico e tratamento precoces das doenças reumáticas, através da educação em saúde, em todo Brasil. Trabalha na área educacional, assistencial, reabilitação, recreativa e de advocacy.

XAVIER CORDOVA

FUNDHEC

Equador

fundhececuador@hotmail.com

Formación y Actividades

Licdo, Animación 2D, 3D, ilustración digital.

Sobre la Organización

Fundación sin fines de lucro que brinda asistencia a pacientes con hemofilia y otras coagulopatías, desde 1996.

FUNDHEC
UNIDOS POR LA SANGRE
Fundación Hemofílica Ecuatoriana
Acuerdo Ministerial
Nº 1194
HEMOFILIA