

MEMORIA DE ACTIVIDADES

2022



Alianza Iberoamericana
de Enfermedades Raras

- *Acción Social
- *Formación e investigación
- *Alianzas y redes solidarias
- *Visibilidad
- *Defensa de derechos
- *Gestión Asociativa



ACCIÓN SOCIAL

Objetivos:

- *Desarrollar y gestionar programas que ofrezcan servicios de apoyo a Personas con Enfermedades Raras
- *Desarrollar actividades de carácter social

Proyecto:

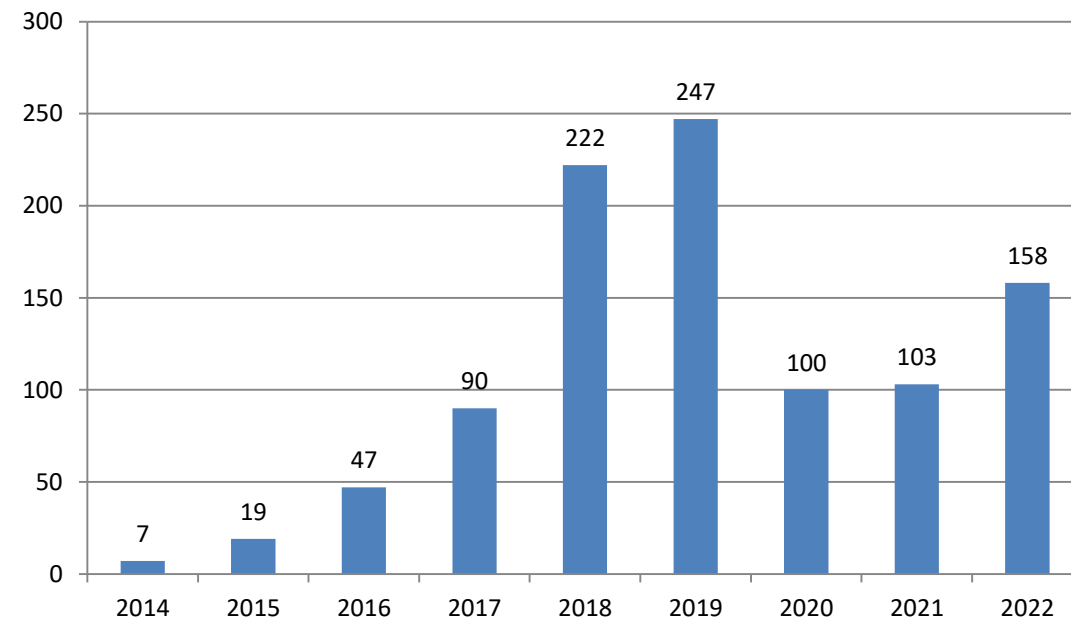


Servicios de Información y Orientación en Enfermedades Raras

En el año **2022**, atendieron **158 solicitudes**, provenientes de diferentes países de Latinoamérica

Actividades principales:

- * Presentación a convocatorias para obtener financiación
- * Ejecución de respuestas al 100% de las demandas
- * Búsqueda de recursos y optimización de los mismos
- *Elaboración de base de datos SIO ALIBER



FORMACIÓN E INVESTIGACIÓN

Objetivos:

- * Desarrollar y gestionar programas enfocados en Formación y Educación sobre Enfermedades Raras
- * Desarrollar actividades de investigación social

Proyecto:

ENSERio Centroamérica: Estudio de necesidades sociosanitarias con las Personas con Enfermedades Raras y sus Familias en Centroamérica y El Caribe

Actividades principales:

- * Construcción y testeo del cuestionario para el estudio
- * Validación del instrumento con el comité de expertos
- * Impulso del Estudio en diferentes medios
- * Recepción de cuestionarios, codificación, tabulación de resultados y limpieza de bases de datos
- * Análisis estadísticos del número de cuestionarios por país
- * Conformación del comité investigador para análisis de la data

Cuestionarios obtenidos:

Belice: 1
Costa Rica: 88
Cuba: 31
El Salvador: 22
Guatemala: 67
Honduras: 12
Nicaragua: 5
Panamá: 104
Puerto Rico: 2
República Dominicana: 46



Alianza Iberoamericana
de Enfermedades Raras

Te invita
a participar
en el Estudio
ENSERio-CEAM

*Estudio de Necesidades socio-sanitarias
de las personas con Enfermedades Raras
y sus familias ENSERio CENTROAMÉRICA*



- * Costa Rica * Cuba
- * El Salvador * Guatemala
- * Honduras * Nicaragua
- * Panamá
- * República Dominicana

FORMACIÓN E INVESTIGACIÓN

Objetivos:

- * Desarrollar espacios de conocimiento y formación en materia de Enfermedades Raras
- * Promover la investigación en Enfermedades Raras en los diferentes países de Iberoamérica

Proyecto:

**Foro de Alto Nivel - X Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras, Huérfanas Poco Frecuentes
San José de Costa Rica, 9 y 10 de febrero de 2023**

Participación de 17 Países Iberoamericanos.

Actividades principales:

- * Intercambio de conocimientos, experiencias y buenas prácticas entre Representantes Ministeriales de 11 países
- * 29 ponentes compartieron sus conocimientos para multiplicar experiencias de éxito entre el colectivo de personas y familias con Enfermedades Raras de la región
- * Cerca de 120 asistentes presenciales y 1.700 virtuales pudieron participar del evento en sus dos días de duración



ALIANZAS Y REDES SOLIDARIAS

Objetivo:

- * Promover sinergias con organizaciones que trabajen por el bienestar de las Personas con Enfermedades Raras

Proyecto:

Alianzas y Redes Solidarias

- * Programa de Radio Enfermedades Raras - Libertad FM
- * Rare Diseases International
- * Fundación Taiyari
- * Observatorio VER
- * Registro de Redes Iberoamericanas
- * Latin America Patients Academy
- * Secretaría de Salud de Santiago de Cali
- * Sociedad Interamericana de Psicología
- * Municipalidad de Fraijanes
- * Espacio ER
- * Rare Barometer Voices
- * Suena Ciencia



VISIBILIDAD

Objetivo:

Sensibilizar a los actores en el área de las Enfermedades Raras: Profesionales sociosanitarios, Administraciones públicas y población general.

Proyecto:

Día Mundial de Enfermedades Raras: Iberoamérica Unida por la EQUIDAD – Presentación Estudio ENSERio LATAM en Panamá

Soporte en difusión a los actos de realizados en diferentes países:

* Argentina: Campaña #MarchaPacienteEPOF de FADEPOF

- Campaña de concientización Gliomas y Tumores del Sistema Nerviosos Central y Manifiesto a la Agencia Nacional de Discapacidad de la Alianza Argentina de Pacientes - ALAPA

* Colombia: 14° Día Mundial de las Enfermedades Huérfanas del Observatorio Interinstitucional de Enfermedades ENHU

- Noticiero de las Enfermedades Huérfanas

- Actividades de concientización Funcolehf Colombia

- Ciclo de Webinars enfermedades Huérfanas - ACOPEL

- Actividad de visibilización de Cds Colombia

* Costa Rica: Foro de Enfermedades Raras - Nuestro Mundo Cornelia de Lange Costa Rica

* Ecuador: Declaratoria por la lucha de las Enfermedades Raras – Fepel Dasha

- Campaña de visibilización - FAETH

VISIBILIDAD

Objetivo:

Sensibilizar a los actores en el área de las Enfermedades Raras: Profesionales sociosanitarios, Administraciones públicas y población general.

Proyecto:

Día Mundial de Enfermedades Raras: Iberoamérica Unida por la EQUIDAD – Presentación Estudio ENSERio LATAM en Panamá

Soporte en difusión a los actos de realizados en diferentes países:

* España: Campaña de concientización Asociación de Enfermedades Raras - D'Genes

- Campaña #NOSOMOSRAROS – Retimur

- Campaña Día Mundial de las Lipodistrofias – AELIP

* México: Campaña soy solidario con las personas con alguna Enfermedad Rara - OMER

* Panamá: Campañas “Un diagnóstico temprano puede salvar vidas” e “Inclusión” – AYOUDAS Panamá

* Perú: I Foro de Enfermedades Raras “El abordaje de las personas con Enfermedades Raras, sus familias y las políticas públicas - FEPER

* Uruguay: Día del Síndrome de Aicardi y Campaña de verano de la Secretaría de Educación Física, Deporte y Recreación - Asociación Todos Unidos Enfermedades Raras Uruguay - ATUERU

DEFENSA DE DERECHOS

Apoyo y difusión a actividades desde Asociaciones:

- * Declaratoria por la lucha de las Enfermedades Raras – Fepel Dasha
- * Agustina y la odisea que refleja los padecimientos de una enfermedad rara - ALAPA
- * Manifiesto a la Agencia Nacional de Discapacidad de la Alianza Argentina de Pacientes - ALAPA
- * Proyecto de Protección Social para Personas con Discapacidad del Municipio de Fraijanes - Procrece
- * Manifiesto Día Mundial de las Lipodistrofias - AELIP
- * Comunicado Pacientes con Acromegalia HCAM - FAETH
- * Comunicado Objetivos de Personas con Enfermedades Raras, Huérfanas, Poco Frecuentes o de Baja Prevalencia – Fepel Dasha
- * Recuperación con restructuración: juntos por una Iberoamérica justa y sostenible - SEGIB
- * Construcción y Desarrollo de Políticas de Enfermedades Huérfanas en Colombia – Observatorio ENHU
- * Presentación Proyecto de Ley Atención a Personas con Enfermedades Raras – Nuestro Mundo Cornelia de Lange Costa Rica

GESTIÓN ASOCIATIVA

Objetivos:

- * Fomentar la fidelización de las entidades miembros de ALIBER
- * Promover la adhesión de nuevas entidades a ALIBER

Proyecto:

Entidades de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes

Actividades principales:

Adhesión de nuevas entidades como socios de ALIBER 2022:

- * Fundación Dominicana de enfermedades raras y neurodegenerativas - FUERAN



Entidades Miembro de ALIBER 2022

