

# BOLETÍN INFORMATIVO

MAYO 2020



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

MIEMBRO DE



RARE  
DISEASES  
INTERNATIONAL



**IRDIRC**  
INTERNATIONAL  
RARE DISEASES RESEARCH  
CONSORTIUM



## *Servicio de Información y Orientación en Enfermedades Raras*

Desde ALIBER seguimos trabajado en la articulación de un Servicio de Información y Orientación para familias con Enfermedades Raras de Iberoamérica. Como sabemos, dar respuesta a las dudas que surgen cuando se diagnostica una enfermedad rara o cuando el peregrinar alrededor de unos síntomas no ha producido aún un diagnóstico, es algo común a todas las familias con Enfermedades Poco frecuentes. Afrontar retos psicológicos asociado a todo lo que conlleva la vida con una Enfermedad Rara, sentirse aislado de médicos e investigadores, así como de otros pacientes con su misma patología, superar dificultades para el acceso a la educación, el empleo y la inclusión social, son algunos de los factores que se minimizan con el acceso a una información de calidad.



Las necesidades de las personas con enfermedades raras y sus familias vienen asociadas a una problemática común:

- *Desconocimiento del origen de la enfermedad.*
- *Desconcierto y desorientación en el momento del diagnóstico.*
- *Falta de protocolos de la enfermedad*
- *Falta de medicamentos específicos para tratar la enfermedad*
- *Rechazo social y pérdida de la autoestima*
- *Sentido de ser único, de estar aislado.*
- *Desinformación sobre cuidados y ayudas técnicas que faciliten la vida*
- *Falta de ayudas económicas*
- *Falta de cobertura legal para fomentar la investigación*
- *Falta de visibilidad y reconocimiento que conlleva una complicada aceptación social.*

Por ello, desde que comenzamos nuestra andadura como ALIANZA pretendemos ofrecer respuestas a todas aquellas consultas que nos llegan, tanto de pacientes como de profesionales e investigadores, apoyándonos para ello en el Servicio de Información y Orientación de la Federación Española de Enfermedades Raras, así como en la información que vamos recopilando poco a poco de varias fuentes informativas, entre las que se encuentran las diferentes entidades que pertenecen a ALIBER.

Es un placer presentar los datos relativos al **número de consultas que se han recibido tanto en el SIO de FEDER como en el SIO Iberoamericano en estos 6 primeros años de la ALIANZA:**

Durante el periodo **2003-2019, se han atendido 2.673 solicitudes provenientes de Iberoamérica**, y las principales consultas han ido relacionadas con:

- *Envío de información más concreta sobre la enfermedad y/o sobre el manejo del paciente: 518*
- *Facilitación de datos de Asociación de Referencia: 749*
- *Envío de información sobre profesionales: 77*
- *Facilitación datos de Asociación de Referencia. (FEDER): 545*
- *Facilitar información sobre Medicamentos: 77*
- *Facilitación de contacto con otros afectados de la misma patología: 22.*

Seguiremos avanzando para que dentro de muy poco podamos poner en marcha nuestra propia base de datos con recursos propios por patologías y países, de forma que nuestras respuestas sean cada vez más próximas a las necesidades que nos plantean los pacientes, familiares y profesionales. Para ello:

***Tu ayuda será imprescindible***

Y recuerda: este es un servicio gratuito, si tienes alguna consulta, ponte en contacto con nosotros e intentaremos ayudarte.

Mail de contacto: [sio.aliber.org](mailto:sio.aliber.org)

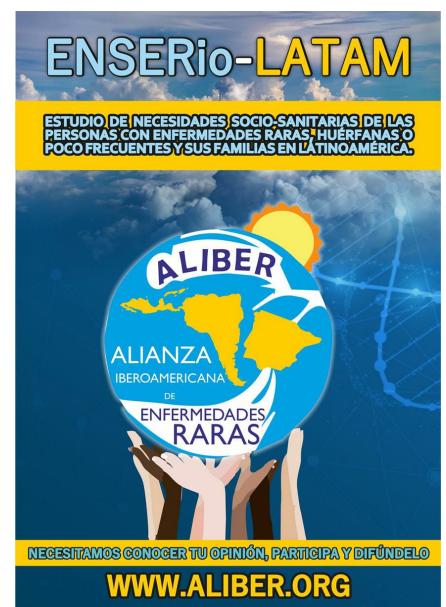
## *ENSERio LATAM. Estudio de necesidades socio-sanitarias de personas con enfermedades raras y sus familias en Latinoamérica.*

Por todos nosotros es sabido que las enfermedades raras, huérfanas o poco frecuentes son, en su gran mayoría, de origen genético, crónicas y degenerativas; más de la mitad de ellas son graves y altamente discapacitantes.

También conocemos que todas estas características originan una serie de **necesidades socio-sanitarias** en las personas afectadas y en sus familias, entre las que destacan:

- *las referidas al diagnóstico,*
- *las vinculadas al tratamiento,*
- *el impacto percibido de la enfermedad en la persona afectada y su familia*
- *y los costes de la misma.*

Planificar acciones para atender tales necesidades depende del conocimiento que se tenga sobre su situación. Es por ello, que la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes, con el apoyo de sus socios y de universidades de Argentina, Brasil, España, México y Venezuela, centraron sus esfuerzos hace un tiempo en la recopilación mediante una encuesta, de datos que permita conocer la realidad de las personas que viven con una enfermedad rara y de sus familias en Latinoamérica. Asimismo, la encuesta del estudio nos permite recoger información sobre los centros sanitarios y los profesionales que atienden las diversas patologías con los que podremos construir un mapa de recursos específico y único en el Mundo para la población latinoamericana.

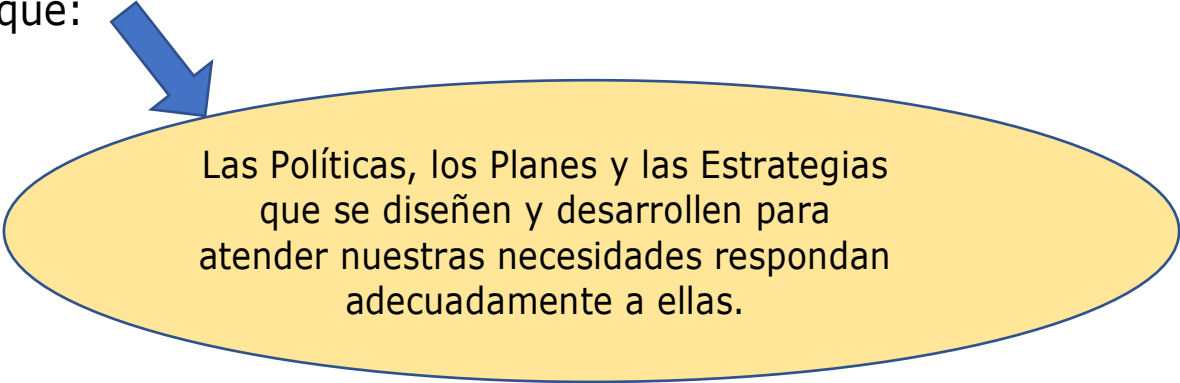




**Aún no hemos conseguido los suficientes cuestionarios por país** para poder tener una muestra poblacional representativa, pero vamos por buen camino, y queremos seguir con ese espíritu de esperanza y esfuerzo conjunto, ya que con vuestra colaboración conseguiremos:

**recopilar la información necesaria, con la que podremos realizar análisis en salud y bienestar social sobre cada país en materia de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco frecuentes.**

de manera que:



Las Políticas, los Planes y las Estrategias que se diseñen y desarrollen para atender nuestras necesidades respondan adecuadamente a ellas.

Queremos recordar que **en el estudio puede participar cualquier persona que esté afectada por una enfermedad rara, huérfana o poco frecuente que viva en Latinoamérica.**

Es importante que, siempre que sea posible, la persona afectada por una enfermedad rara sea quien responda el cuestionario, no obstante, en el caso excepcional de que quien responda la encuesta sea un familiar o un/a cuidador/a (informante), debe responder de acuerdo con los datos de la persona afectada, salvo que se especifique lo contrario.

**ALIBER cuenta con TU apoyo** para divulgar la encuesta entre amigos y contactos afectados por una enfermedad rara, así como a otras organizaciones de pacientes con estas enfermedades en Latinoamérica.

## **¿NOS AYUDAS A CONSEGUIRLO?**

Formulario en Español:

<http://formularios.aliber.org/index.php/918226?lang=es>

Formulario en Portugués:

<http://formularios.aliber.org/index.php/918226?lang=pt>

Formulario en Portugués (Brasileño):

<http://formularios.aliber.org/index.php/918226?lang=pt-BR>

## *VII Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras, huérfanas o Poco Frecuentes*

El pasado mes de noviembre pudimos celebrar en la hermosa ciudad de Murcia, (España), nuestro VII Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras. Este encuentro tubo una participación de 15 países Iberoamericanos, y sus participantes, durante dos días, pudieron analizar la situación actual de las enfermedades raras, huérfanas o poco frecuentes en los distintos países en los que la ALIANZA tiene representación.

El presidente de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER) Juan Carrión Tudela, destaca el intercambio de conocimientos, experiencias y buenas practicas que se sucedieron en el Encuentro, acto por el que los participantes en el mismo, pudieron visitar entre otros espacios, el Centro Multidisciplinar de Atención Integral a personas con Síndrome X Frágil y otras Enfermedades Raras Pilar Bernal Giménez de Murcia.



Además de esta visita, se pudo realizar también una Visita Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca y al Instituto Murciano de Investigación Biosanitaria Virgen de la Arrixaca (IMIB), desde donde se impartieron charlas muy interesantes relacionadas con la atención a los pacientes con Enfermedades Raras en este centro sanitario.

La situación de acceso a los Medicamentos Huérfanos o la descripción de la situación de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes en varios países latinoamericanos fueron otros de los temas que pudimos compartir.

El acto de clausura contó con la presencia del presidente de la comunidad autónoma de Murcia, Fernando López Miras que tuvo palabras de agradecimiento para todas los asistentes y profesionales por su participación y su encomiable labor en pro de las personas y familias que conviven con una enfermedad rara en Iberoamérica.

## *Presentamos el Estudio sobre Hermanos de D'genes y Fundación Poco Frecuentes*



Dos entidades de ALIBER se unen para llevar a cabo un hermoso trabajo, así, la Asociación D'Genes y la Fundación Poco Frecuente se involucran de forma conjunta en un proyecto de investigación sobre un grupo de especial interés para las personas con enfermedades raras o sin diagnóstico: las hermanas y

los hermanos de niños/adultos con Enfermedades Raras o Poco Frecuentes.

### *Hermanos de niños con Enfermedades Raras. Comunicación y Calidad de Vida.*

Este estudio busca indagar sobre la calidad de vida familiar partiendo del diagnóstico de una patología poco frecuente o sin diagnóstico, las necesidades que los pacientes junto a sus familias viven producto del desconocimiento que sobre estas enfermedades existe, el retraso en el diagnóstico, la falta de cobertura de tratamientos y medicamentos para tratar las enfermedades por parte de las entidades gubernamentales, entre otros temas.



El **objetivo principal** de este proyecto es la **consecución de datos específicos sobre este grupo de población**, que nos dará una idea fundamental en el desarrollo de propuestas de atención a las familias que se encuentran en este tipo de situaciones. Disponer de esta información permitirá generar protocolos de trabajo sobre su salud y la gestión que tenga lugar en relación a su responsabilidad en la atención directa o indirecta a los hermanos afectados.

Su percepción de la situación es el centro de abordaje del estudio, debido a que en el Estudio sobre Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras 1, al hablar sobre los **apoyos de los cuidadores a las personas con enfermedades poco frecuentes**, ya se indicaba que «**entre los familiares que dispensan esos apoyos**, la responsabilidad recae principalmente en los padres (un 41,12% sobre el total de personas que realizan los apoyos), pero también **es dispensado por hermanos/as (17,75%), esposos/as (14,26%) o abuelos/as (10,62%), entre otros**».

# FORMACIÓN E INVESTIGACIÓN

Un dato complementario muy significativo que aparece en este mismo documento (ENSERio I) es que las hermanas se ocupan del cuidado en un porcentaje mayor que el de hermanos (1'71 hermanas por cada hermano), lo que confirma, una vez más, el perfil de género que suele identificar al cuidador de personas con enfermedades crónicas.



Aún son escasas, en el panorama internacional, las investigaciones sobre las familias con enfermedades poco frecuentes como unidad de análisis, y también lo son las que se desarrollan desde un punto de vista multidisciplinar, dando el protagonismo, merecido a la Psicología, la Educación, las Ciencias Sociales y las Humanidades.

La literatura científica sobre enfermedades poco frecuentes y los informes técnicos sobre este mismo tema no aportan datos específicos sobre los hermanos y hermanas de personas con enfermedades raras en el contexto familiar, pudiéndose decir con esto que es un protagonista silenciado.

La finalidad del estudio es dar voz a este colectivo y conocer sus necesidades para hacer propuestas específicas en el ámbito social, familiar o educativo, entre otros.

La Asociación D'Genes y la Fundación Poco Frecuente invitan a complementar el formulario del estudio en el siguiente enlace:

[https://docs.google.com/forms/d/1Hx5RVN7L19hZ9vWC1G1TMmbM7XoGi7dJ1BOL8cWFFbs/viewform?edit\\_requested=true](https://docs.google.com/forms/d/1Hx5RVN7L19hZ9vWC1G1TMmbM7XoGi7dJ1BOL8cWFFbs/viewform?edit_requested=true)

## *ALIBER participa en el taller de privacidad y protección de datos en América Latina.*



El Dr. Humberto Ortiz Rodríguez, exprofesor universitario en Venezuela y actualmente Gerente de Protección de Datos de Mercedes Benz, facilitó un entrenamiento gratuito sobre Privacidad y Protección de datos en América Latina dirigido a público general.

Desde ALIBER quisimos aprovechar esta oportunidad para seguir formándonos y estar informados de los aspectos más relevantes en esta materia, posibilitando con ello el reciclaje en un tema de tanta vigencia y utilidad para las Asociaciones como lo es el manejo de datos sensibles, en este caso la protección de datos en salud.

El temario abordado incluyó:

- *Aspectos generales de la privacidad y protección de datos*
- *El tratamiento de datos personales en América Latina:*

- México
- Colombia
- Perú
- Brasil
- Argentina
- Venezuela

Privacidad y Protección de Datos en América Latina					
Tratamiento de Datos Personales en América Latina					
Cuadro comparativo - Marco Normativo					
Marco normativo - Ley de Protección de Datos					
México	Colombia	Perú	Brasil	Argentina	Venezuela
Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares (LFPDPPP) - 2010	Ley 1581 de 2012 que establece las disposiciones generales para el tratamiento de Datos Personales	Ley de Protección de Datos Personales - Ley 29.733 de 2011	Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD) - Ley 13.709 de 2018, modificada por la Ley 13.853 de 2019. (Efectos suspendidos)	Ley de Protección de Datos Personales - Ley 25.326 - 2000	Inexistente
Ley General de Protección de Datos Personales en Posesión de Sujetos Obligados (LGPDPPO) - 2017					

- *Regulación y autorregulación. El desafío de los gobiernos y las empresas.*
- *Comparación de Marcos Normativos respecto al Tratamiento de Datos Personales en América Latina*
- *Tratamiento de datos personales en el área de la salud.*

Para ALIBER tener participación en este tipo de espacios es una fuente invaluable de información y un recurso de gran utilidad al momento de acercarse y comprender las diferentes realidades Latinoamericanas que implican un abordaje diferente conforme a las regulaciones propias de cada país, hacemos extensivo el agradecimiento al Dr. Ortiz por brindarnos este espacio de educación continuada y aprendizaje conjunto



## *ALIBER ya es parte del IRDIRC*

ALIBER entra a formar parte del IRDIRC como único representante de las enfermedades raras en Iberoamérica, así mismo estará representado en el PACC (Comité para la defensa de derechos pacientes)



El Consorcio Internacional para la Investigación en Enfermedades raras (IRDIRC), está formado por agencias de financiación e instituciones públicas y privadas, además de por científicos, que cumplen el requisito de invertir un mínimo de 10 millones de dólares en un período de 5 años en programas de investigación en enfermedades raras, así como organizaciones paraguas de pacientes que representan los intereses los pacientes para todas las enfermedades raras en al menos un país o área más grande

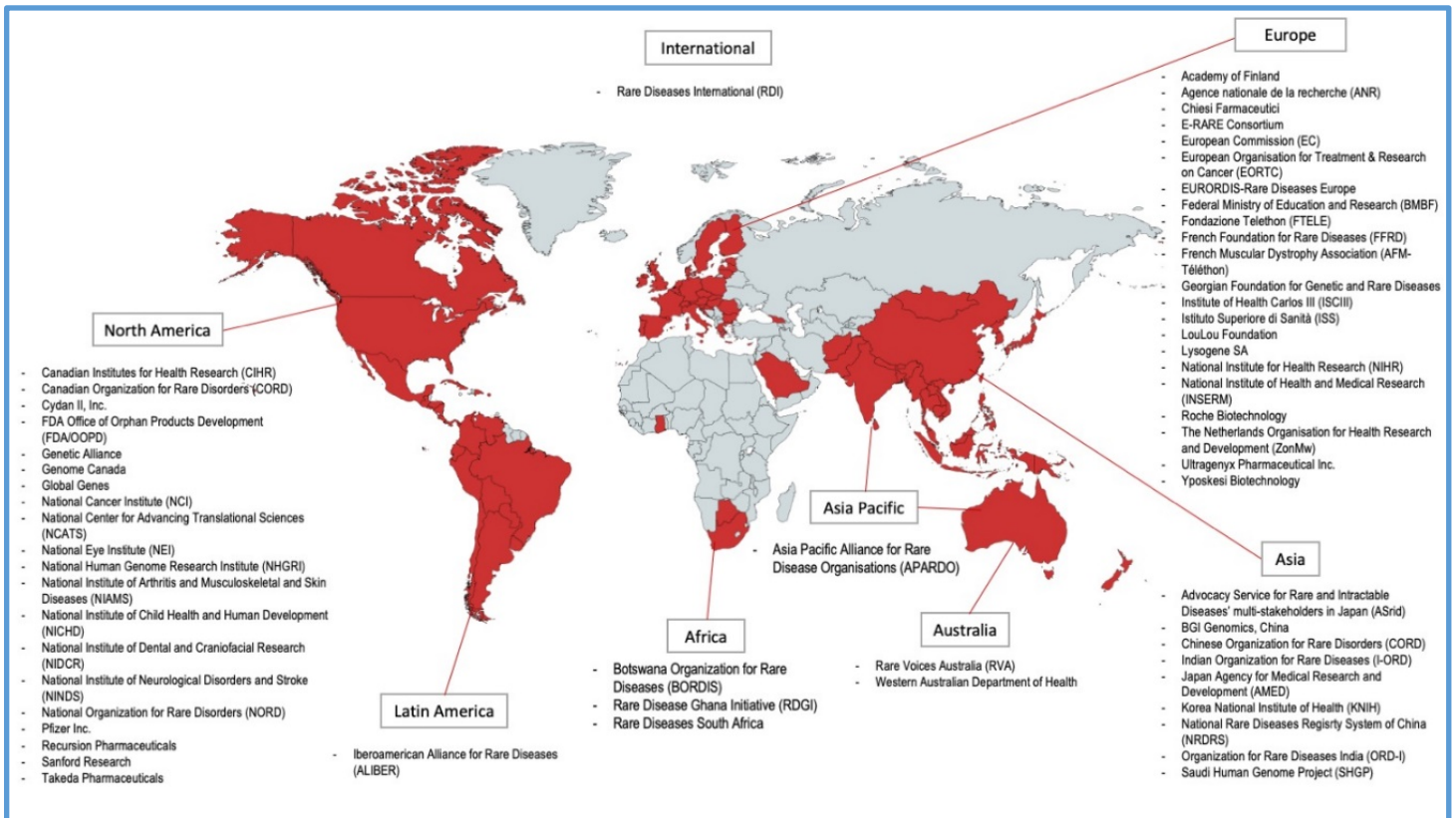
El IRDIRC fue creado en abril de 2011 por iniciativa de la Comisión europea y los Institutos Nacionales de Salud (EEUU) para promover la colaboración internacional en la investigación de las enfermedades raras.

Comenzó con el objetivo de contribuir al desarrollo antes del año 2020 de 200 nuevas terapias y métodos para diagnosticar gran parte de las enfermedades raras, objetivos que prácticamente ya se han alcanzado en la actualidad. Ahora, y como resultado de un proceso de colaboración de un año de duración entre todos los agentes implicados, el Consorcio ha anunciado sus objetivos para el período 2017-2027, con la finalidad última de que:

todos los pacientes de enfermedades raras reciban un diagnóstico preciso, atención y terapia en el plazo de un año desde que acuden a consulta médica. Así como, aprobar 1.000 nuevos tratamientos para las enfermedades raras y desarrollar metodologías que permitan valorar el impacto de los diagnósticos y las terapias aplicadas en los pacientes con enfermedades raras.

**Desde principios de este año Latinoamérica se encuentra representada en el consorcio gracias a ALIBER**, siendo la primera y única entidad que aporta información sobre las realidad y necesidades de investigación en enfermedades raras de los países miembro de ALIBER.

# ALIANZAS Y REDES SOLIDARIAS



## Representados en el Comité Constituyente de Defensa del Paciente IRDiRC PACC

El Comité Constituyente de Defensa del Paciente IRDiRC (PACC) está compuesto por las organizaciones paraguas paciente que representan una gran región o país y entre sus intereses está potenciar la investigación de enfermedades raras. Alba Ancochea, representará a ALIBER, en este comité apoyándose en los diferentes componentes de alianza.

El papel del PACC y, por lo tanto, de cada uno de sus miembros, es contribuir activamente a la visión, los objetivos y el conjunto de acciones globales del IRDiRC para promover el desarrollo del proceso diagnóstico y terapéutico de las enfermedades raras.

**NEW IRDiRC MEMBERS**

Samuel Agyei Wiafe

Rare Diseases GHANA INITIATIVE

ALIBER

Alba Ancochea

Samuel and Alba are new members of the Patient Advocates Constituent Committee (PACC) that is constituted by patient advocacy organizations representing a large region or country and have a focus on rare disease research. The role of PACC is to actively contribute to the IRDiRC global vision, goals, and set of actions aimed to accelerate diagnostic, therapeutic development, and deployment for all rare diseases.

<http://www.irdic.org/about-us/people-organisation/constituent-committees/pacc/>

[www.irdic.org](http://www.irdic.org)

El PACC aborda problemas transversales de aplicación a todos los miembros y todas las enfermedades raras, articula la presencia de los pacientes en los puntos del proceso diagnóstico y terapéutico donde su participación es crucial, así como mide el impacto de los avances diagnósticos y terapéuticos en la calidad de vida de las familias.

## Grupo de Acceso al tratamiento en Países con ingresos medio-bajos

La primera actuación de ALIBER como IRDIRC será la participación en este grupo de trabajo, el cual pretende dar respuesta a la problemática que presentan la gran mayoría de pacientes con enfermedades raras para acceder a los tratamientos para su enfermedad. Las principales razones son la falta de financiación y dificultades legislativas para la aprobación de medicamentos. Otras barreras incluyen la falta de reembolso, la infraestructura administrativa y el escaso conocimiento sobre el diagnóstico y uso de los tratamientos.

Inicialmente, el Grupo de Trabajo creará una lista de productos básicos para el tratamiento de enfermedades raras con el fin de ponerla a disposición de los países de todo el mundo. Al mismo tiempo, el Grupo de Trabajo comenzará a identificar las barreras para acceder a medicamentos para enfermedades raras, particularmente en poblaciones con ingresos medio-bajos. El grupo de trabajo estará compuesto por 15-20 miembros, con representación del ámbito académico, la industria farmacéutica y organizaciones de pacientes. Los líderes de este grupo de trabajo son William A. Gahl (NIH), Durhane Wong-Rieger (presidente del Comité Constituyente de Defensores de los Pacientes) y Susanne Weissbaecker (Directora Global, Acceso a Medicamentos, Takeda).

### NEW IRDiRC Roadmap2020



#### Chrysalis Project

The goal of this project is to identify key criteria that would make rare diseases research more attractive to industry for research and development.

#### Integrating New Technologies for the Diagnosis of Rare Disease

Identification of new technologies in development or in experimental use which are likely to increase the diagnostic rate for patients with rare diseases, and to identify opportunities to enable the safe, widespread clinical adoption of the most elective technologies in a meaningful timeline.

#### Shared Molecular Etiologies

Expanding patient access to rare disease clinical trials by focusing on shared molecular etiologies underlying multiple rare diseases.

#### Rare Disease Treatment Access Working Group

Treatments are often unavailable for rare disease patients, especially in low-and-middle-income countries. This Working Group addresses the goal of leaving no one behind, requiring that access to treatments be available for rare disease patients.

#### Main Features:

- Tackle specific topics within RD research
- Proposed by the Constituent and/or Scientific Committees
- Review current barriers to efficient and effective RD research, and **proposes solutions through policy recommendations and/or technical applications**
- Members are nominated based on their expertise

<http://www.irdirc.org/activities/task-forces/>



[www.irdirc.org](http://www.irdirc.org)

## *29 de febrero de 2020: DIA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS*



Desde el contexto de la conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Raras, ALIBER difundió a través de su página web y redes sociales, las actividades en las que tuvo participación durante esta celebración, así como las campañas que adelantaron algunas de sus entidades miembro en Latinoamérica. Durante el mes de febrero y marzo del presente año, la fuerza del movimiento asociativo promulgada por ALIBER dio espacio a replicar las iniciativas que Asociaciones de países como Colombia, Panamá, Argentina, Guatemala y México entre otros, tuvieron para celebrar el día marco de este colectivo que lucha por tener visibilidad ante las instancias sociales, científicas y gubernamentales desde los pilares de acción social, formación, alianzas, redes solidarias y defensa de derechos.

Fueron multitudinarios los espacios y las actividades en las que el colectivo de Enfermedades Raras le expresó al mundo las necesidades que junto a sus familias viven producto del desconocimiento que sobre estas enfermedades existe, el retraso en el diagnóstico, la falta de cobertura de tratamientos y medicamentos para tratar las enfermedades por parte de las entidades gubernamentales, entre otros temas.

Por su parte, la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER) junto con la Organización Mexicana de Enfermedades Raras (OMER) que reúne pacientes, organizaciones, médicos, políticos y miembros de la comunidad de América Latina, destacó el papel vital de las organizaciones de pacientes durante un encuentro realizado en México que viabilizó el que los diversos grupos de actores discutieran cómo es posible trabajar en sincronía, utilizando las últimas tecnologías para dar soluciones que cambien la vida de los pacientes con enfermedades raras y sus familias. El encuentro permitió que todos juntos construyamos un gran tejido social interesado en avanzar en el mejoramiento de las condiciones actuales del colectivo con enfermedades raras a nivel mundial.







De igual manera desde la Presidencia y la Vicepresidencia de la Alianza, Juan Carrión e Inés Castellano, participaron con dos ponencias en La Semana Internacional de Enfermedades Huérfanas impulsada por La Secretaría de Salud de Santiago de Cali en Colombia, evento dirigido a los profesionales y estudiantes del área de la salud, pacientes, familias y comunidad en general; con el objetivo de tener un espacio informativo, educativo y de sensibilización desde la administración pública.

Así mismo ALIBER tuvo un espacio en el Primer Congreso Internacional de Enfermedades Raras, realizado por la Federación Peruana de Enfermedades Raras (FEPER), destacando la necesidad de sensibilizar a los responsables políticos y trabajar en red para dotar a Latinoamérica de un marco normativo único que posibilite una mejor atención, garantizando la equidad e igualdad en el acceso a los diagnósticos y tratamientos, para reivindicar los derechos de los 47 millones de personas que padecen estas enfermedades.



La conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Raras 2020 fue el espacio propicio para continuar poniendo en marcha las estrategias que desde la visibilidad permitan el fortalecimiento de ALIBER como Red de Esperanza en Iberoamérica.





## *ALIBER: al día en Redes Sociales*

ALIBER está llevando a cabo un proceso de actualización en su página web y redes sociales por medio de las noticias relacionadas con eventos de interés común a los socios, que han tenido lugar durante los últimos meses; sea esta la oportunidad para invitarlos a que compartan la información que deseen sea visibilizada por estos canales.



Comunicando las iniciativas desde cada una de las Asociaciones, propiciamos que el mundo se entere de las acciones que se están llevando a cabo, y en este orden de ideas, ALIBER invita a que se haga uso de este recurso y se dinamicen en conjunto las publicaciones que se desee que tengan un impacto mayor, fortaleciendo en red nuestro tejido social, permitiendo así que cada noticia sean vista y replicada con más fuerza, y posicionando a la Alianza como plataforma de referencia en Enfermedades Raras a nivel Iberoamericano.



Para compartir las noticias que requieren replicar desde sus respectivas agremiaciones, envíalas al correo: **[management@aliber.org](mailto:management@aliber.org)**

Estaremos complacidos de contarle al mundo lo que estamos logrando en Iberoamérica.

Les recordamos donde pueden acceder a información de ALIBER y sus entidades miembros:



[www.aliber.org](http://www.aliber.org)



@infoaliber



@inforaliber

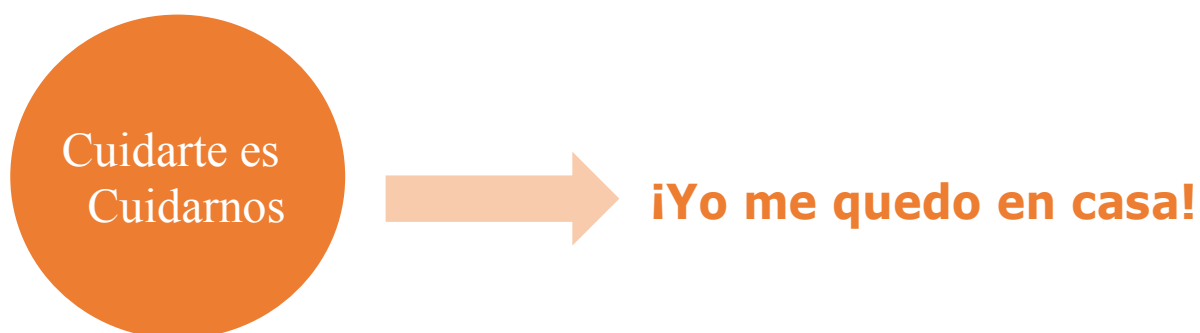


aliber org

## *¡Yo me quedo en casa!*

El COVID-19 no ha sido indiferente para nuestra Alianza y tras las recomendaciones dadas por todos los países en los que la Pandemia está presente, ALIBER hace un llamado sobre la importancia y necesidad de quedarse en casa para prevenir la propagación del COVID-19.

Por esto, las voces de quienes conforman la Alianza se han unido en un vídeo de sensibilización para la población general, uniendo en él las realidades de los pacientes y manifestando al unísono mensajes como:



El video ha sido realizado con la participación de varias Entidades miembros de ALIBER y su propósito ha sido concienciar a la ciudadanía de la importancia de seguir las normas de la cuarentena ya que los colectivos más vulnerables corren un gran riesgo que se agrava si aquellos que no presentan problemáticas de salud previas no hacen caso a los llamamientos de responsabilidad.

Con la frase: "Cuidarte es cuidarnos" y "Yo me quedo en casa", se ha querido sensibilizar a la ciudadanía de habla hispana de la importancia de los pequeños gestos solidarios para con las personas con Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes.

**Puedes ver el video en el siguiente enlace:**

<https://aliber.org/web/2020/04/07/yo-me-quedo-en-casa/>



## *La unión de las Entidades ante la compra de Medicamentos: Un llamamiento desde Paraguay*

El nacimiento de ALIBER responde sobre todo a la fuerza de la unión de un movimiento asociativo, que por separado encuentra grandes dificultades para ser escuchado y para que los derechos e intereses de las familias y de las personas con enfermedades raras, huérfanas o poco frecuentes sean tenidas en cuenta por gobiernos y administraciones.

Muchos de los países de América Latina, en vías de desarrollo, deben hacer frente a la compra de medicamentos y productos sanitarios para dar cobertura a las necesidades de las personas con Enfermedades Raras a un alto costo, asumiendo con mucha dificultad esta compra, que se ve truncada en ocasiones y no alcanza la adquisición de todos los medicamentos necesarios, debiendo tomar decisiones sobre genéricos o alternativas en el mercado, y sin poder acceder por tanto a los medicamentos prescritos por los facultativos con nombre y apellido, lo cual ocasiona en los afectados perjuicios en la salud y/o en la mejoría de la sintomatología que manifiestan.

Ante esta situación nuestra amiga Deolinda Acosta, presidenta de la Asociación Paraguaya de Esclerodermia y Enfermedades Autoinmunes nos hace llegar una propuesta del Gobierno de Paraguay a través del Ministro de Sanidad, el Dr. Julio Daniel Mazzoleni Insfrán, en la que se hace un llamamiento para la compra centralizada entre gobiernos de la misma zona, ofreciendo así mayores garantías de acceso a los medicamentos y abaratando costes.

Recogiendo esta propuesta del Ministerio de Sanidad de Paraguay, ALIBER se ofrece como entidad paraguas, para el desarrollo de un documento de recomendaciones hacia los gobiernos de los países que deseen colaborar en esta iniciativa. Para ello será necesario que los países que quieran participar nos proporcionen la información necesaria para poder elaborar el documento y que este, sea apoyado desde la ALIANZA, que cree firmemente que esto posible mediante la unión de países más grandes y desarrollados con países más pequeños y/o con menos desarrollo como pueden ser Paraguay o Guatemala, ofreciendo así alternativas solidarias que garantizan el bienestar de una población específica, que no debe sufrir consecuencias negativas por su lugar de nacimiento y/o de residencia.

**Si estás interesado en unirme a esta propuesta y ofrecernos los datos necesarios, por favor contacta con: [advocacy@aliber.org](mailto:advocacy@aliber.org) o [proyectos@aliber.org](mailto:proyectos@aliber.org)**

## *Posicionamiento de ALIBER ante el COVID-19*

El COVID 19 inunda los medios de comunicación y el ejercicio profesional de los gobiernos de todo el mundo. Ante una situación como esta, sin precedentes en la nueva era y donde las personas más vulnerables sufren las consecuencias desde una posición poco favorable, ALIBER se mueve, y en conjunto con un grupo de entidades voluntarias pertenecientes a la ALIANZA, lanza un posicionamiento para defender la situación de vulnerabilidad socio-sanitaria de todas las personas con enfermedades raras en Iberoamérica ante la Pandemia.

Tenemos el firme convencimiento de que las actuaciones pueden manejarse sin que la situación de alerta y confinamiento perjudiquen gravemente la salud y la situación social de las familias que viven con una Enfermedad Poco Frecuente, por ello, nuestro posicionamiento recuerda a todas las administraciones y organismos, públicos y privados, que están al frente de la toma de decisiones, establezcan prioridades para nuestro colectivo tales como:

- ***La identificación temprana de casos afectados por COVID-19 dentro del colectivo al que representamos y la rápida y eficaz actuación por parte de los sistemas socio-sanitarios, respondiendo a las necesidades que sobrevengan y generando medidas que puedan contener la agudización de otros síntomas, para lo que será fundamental que cada gobierno brinde el apoyo y dote de recursos a los profesionales de la salud que están en primera línea de acción.***
- ***la necesaria solidaridad entre países con el establecimiento temprano de protocolos de intervención y la difusión de los mismos para que puedan ser replicados en otros países, por otras administraciones, y en otros ámbitos de actuación.***
- ***El mantenimiento de los tratamientos articulando procesos de obtención de los mismos sin que se produzcan retrasos en estos y priorizando las medidas de higiene adecuadas y prevención de infecciones.***
- ***Las atenciones mediante consultas clínicas on-line o mediante procesos específicos, incorporando los medios digitales necesarios, que agilicen la resolución de dudas ante cambios en su patología, sintomatología, tratamiento, etc.***

- *La articulación de consejos específicos para **continuar terapias en el domicilio** siempre que sea posible.*
- ***El seguimiento** estrecho de las **consecuencias del confinamiento** por el COVID-19, tanto a nivel sanitario como a nivel psicosocial, considerando la posible necesidad de apoyo.*
- ***La dotación de artículos de protección a nuestro colectivo** (mascarillas y guates como mínimo) para el cumplimiento de necesidades básicas o ante la necesidad de acudir a establecimientos con riesgo de contagio.*
- ***La priorización de la población con Enfermedades Raras, huérfanas o poco frecuentes en el acceso a los test diagnósticos** junto con otros colectivos de alto riesgo.*
- ***El establecimiento de medidas excepcionales que permitan el acceso a recursos sociales y sanitarios** a las personas con bajos recursos económicos.*
- *La articulación de **acciones informativas** ágiles, fiables y claras **en relación a los recursos sociales y sanitarios a disposición del colectivo con Enfermedades Raras** en cada país de Iberoamérica.*

Debemos accionar este posicionamiento en cada uno de los países iberoamericanos en los que la vulneración de derechos de las personas con Enfermedades poco frecuentes se esté produciendo, atentando a la salud de los pacientes.

**Si quieres acceder al posicionamiento pincha en el siguiente enlace:**

**<https://aliber.org/web/2020/03/24/posicionamiento-de-aliber-frente-al-coronavirus-covid-19/>**



## *Solicitud de ACOPEL al Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia*

La Asociación Colombiana de Pacientes con Enfermedades de Depósito Lisosomal – ACOPEL realizó una solicitud de seguimiento a los lineamientos de la resolución 521 de 2020 y adopción de medidas establecidas en el decreto 538 de 2020, pidiendo especial atención pues no se están dando las condiciones necesarias para garantizar a los pacientes con Enfermedades Huérfanas el suministro de sus medicamentos mediante infusiones domiciliarias o garantizando el acceso a IPS (Instituciones Prestadoras de Salud) que brinden condiciones de bioseguridad en donde les suministren los tratamientos y que se encuentren por fuera de centros hospitalarios que generan gran riesgo para esta población.



Bogotá DC, 14 de abril de 2020.

**Señores:**  
**Acemi**  
**Gestarsalud**  
**Ministerio de Salud y Protección Social**

**Asunto:** Solicitud de seguimiento de lineamientos de la resolución 521 de 2020 y adopción de medidas establecidas en el decreto 538 de 2020.

Cordial saludo,

Desde la Asociación Colombiana de Pacientes con Enfermedades de Depósito Lisosomal - ACOPEL la cual represento y que tiene como objetivo brindar ayuda a las personas que reciben diagnóstico de Enfermedades de Depósito Lisosomal (EDL) y otras Enfermedades Huérfanas (EH), hacemos un llamado solicitando tener en cuenta a los pacientes con EH considerados **SUJETOS DE ESPECIAL PROTECCIÓN** acorde a lo establecido en el artículo 11 de la ley 1751 de 2015, dentro de los lineamientos indicados en la resolución 521 de 2020 y además se adopten las medidas establecidas en el decreto legislativo 538 de 2020 expedido por el Ministerio de Salud y Protección Social.

En lo referente al decreto mencionado solicitamos muy especialmente tener en cuenta lo concerniente al artículo 1 que autoriza transitoriamente la prestación de servicios de salud para:

- 1.1. *Adecuar temporalmente un lugar no destinado a la prestación de servicios de salud, dentro o fuera de sus instalaciones.*
- 1.2. *Reconvertir o adecuar un servicio de salud temporalmente para la prestación de otro servicio no habilitado.*
- 1.3. *Ampliar la capacidad instalada de un servicio de salud habilitado.*

## *Llamamiento de la Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar ante el COVID-19*

La Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar (SLHP) hace un llamamiento a las autoridades de salud de Latinoamérica ante la situación de pandemia por COVID19 que ya ha llevado a la muerte a más de cien mil personas a nivel mundial.



Abril 14, 2020

### COMUNICADO OFICIAL

#### Llamamiento de la SLHP en el marco de la pandemia por COVID19

La **Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar (SLHP)** hace un llamamiento a las **autoridades de salud de Latinoamérica** ante la situación de **pandemia por COVID-19** que ya ha llevado a la muerte a más de cien mil personas<sup>1</sup> a nivel mundial.

Como organización que representa a pacientes cardiorrespiratorios de alto riesgo y pertenecientes a un grupo ya vulnerable por la baja prevalencia de sus condiciones (Hipertensión Arterial Pulmonar -HAP- e Hipertensión Pulmonar Tromboembólica Crónica -HPTC-), deseamos recordar que **las normas de bioética son aplicables en todo momento** y, muy especialmente, deben ser difundidas y reforzadas en tiempos de crisis de emergencia sanitaria como la que estamos viviendo.

**CONSCIENTES** de que los sistemas de salud de América Latina no están suficientemente dotados y capacitados para enfrentar una pandemia como la actual,

**RESALTAMOS** que la recuperación económica y social solo será posible preservando el mayor número de vidas, para lo cual es imprescindible disponer la mayor cantidad de recursos materiales y económicos **aprovechables para garantizar el derecho a la salud de todos los ciudadanos. Por este motivo, los presupuestos ya asignados dentro del sistema de salud para los pacientes de enfermedades raras y, especialmente, los pacientes de HAP y HPTC deben ser respetados y mantenidos sin ser derivados a la respuesta a la pandemia.**

**RECORDAMOS** que los **criterios de priorización** de acceso a los cuidados sanitarios deben emanar únicamente de **criterios clínicos objetivos** atendiendo a las expectativas de supervivencia.

**SOLICITAMOS** que las autoridades de salud y el personal sanitario sean informados que **los pacientes de HAP y HPTC pueden sobrevivir a la infección por COVID-19** por lo que **la evaluación de su estado clínico y su acceso a los cuidados deben ser llevados a cabo sin prejuicios derivados de su diagnóstico preexistente.**

**La SLHP se pone a disposición** para colaborar en la medida de sus posibilidades para respaldar las acciones necesarias en la respuesta a la pandemia. Nuestras redes sociales, nuestros contactos con destacados médicos especialistas en enfermedades cardiopulmonares a nivel mundial y nuestra capacidad de concienciación de la población en general están destinadas a promover la responsabilidad individual en frenar la expansión del contagio.

Adjuntamos el documento de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias, titulado **RECOMENDACIONES ÉTICAS PARA LA TOMA DE DECISIONES EN LA SITUACIÓN EXCEPCIONAL DE CRISIS POR PANDEMIA COVID-19 EN LAS UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS.**

[https://semicyuc.org/wp-content/uploads/2020/03/Ética\\_SEMICYUC-COVID-19.pdf](https://semicyuc.org/wp-content/uploads/2020/03/Ética_SEMICYUC-COVID-19.pdf)

<sup>1</sup> [https://www.worldometers.info/coronavirus/?utm\\_campaign=homeAdUOA?](https://www.worldometers.info/coronavirus/?utm_campaign=homeAdUOA?)



## Las entidades de ALIBER reaccionan ante el COVID-19

### Ecuador nos recuerda la importancia de quedarse en casa



Desde Ecuador los Pacientes con Enfermedades Raras hacen un llamado a quedarse en casa en procura de ser solidarios con estas personas en situación de vulnerabilidad.

**Puedes ver el video en el siguiente enlace:**

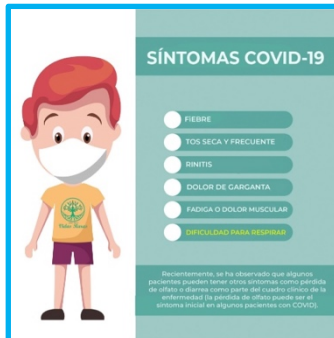
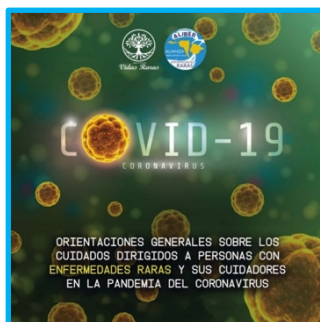
<https://aliber.org/web/2020/04/21/el-colectivo-de-enfermedades-raras-ecuador-nos-recuerda-la-importancia-de-quedarse-en-casa/>

### El Instituto Vidas Raras comparte excelente documento sobre COVID-19 para personas con EERR

Desde la concientización sobre las medidas que debemos tener en cuenta ante la situación que estamos enfrentando a nivel mundial, el Instituto Vidas Raras de Brasil comparte una muy útil cartilla con aspectos claves para tener en cuenta sobre el Covid-19.

Si desea consultar el documento al completo puede hacerlo pinchando aquí:

<https://aliber.org/web/2020/04/19/el-instituto-vidas-raras-comparte-excelente-documento-sobre-covid-19-para-personas-con-eerr/>





## Mundo Marfan Latino ante del COVID-19

Mundo Marfan Latino gestionó la iniciativa de consensuar un documento informativo sobre COVID-19 y síndrome de Marfan con las distintas asociaciones de Marfan y grupos latinoamericanos. De este modo, elaboraron una página con información contrastada y revisada que van actualizando periódicamente.

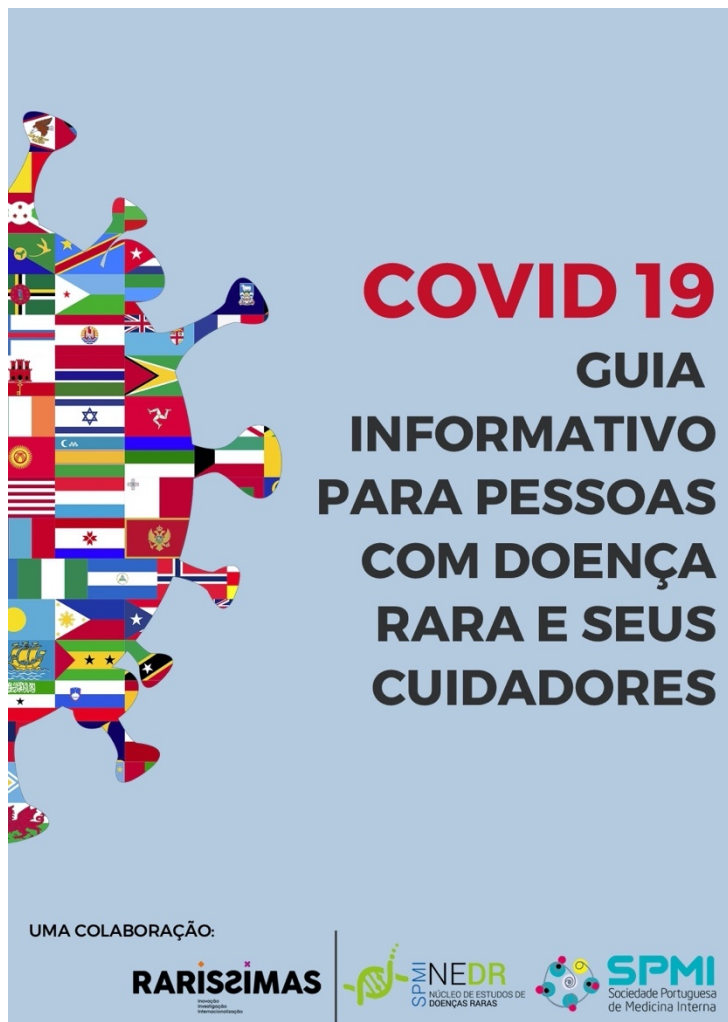
**Puede consultarse en la dirección:**

<https://mundomarfan.org/coronavirus/>

Tanto el contenido como la propia página están disponibles bajo una licencia libre, lo que permite su reutilización indicando su origen. Por ello ofrecen apoyo para adaptar dicho contenido si resulta de interés para otras patologías o asociaciones.



## Rarissimas comparte Guía Informativa sobre COVID-19 para personas con Enfermedades Raras y sus Cuidadores



En vista de la rápida evolución de la situación global asociada con COVID-19 y consciente de la preocupación no solo de las personas con Enfermedades Raras, sino también de sus familiares y cuidadores, con respecto a esta enfermedad y su estado de salud, Rarissimas Portugal lanza guía con fines informativos, cuya preparación se basó en información de fuentes validadas nacionales e internacionales.

Su objetivo principal es ser un instrumento esclarecedor para apoyar a las personas con enfermedades raras y sus cuidadores, que tienen la intención de informarse sobre el SARS-Cov-2 y COVID-19, para prevenir, combatir y eliminar

comportamientos susceptibles a difundir esta pandemia, lo cual se puede lograr con el compromiso y la participación de todos.

Puede encontrar la guía en el siguiente enlace:

<https://www.spmi.pt/wp-content/uploads/2020/04/COVID-19-Guia-informativo-para-Pessoas-com-Doenca-Rara-e-seus-Cuidadores.pdf>



## *AELIP celebra el Día mundial de las Lipodistrofias*

El pasado 31 de marzo se celebró el Día mundial de las Lipodistrofias y AELIP, miembro de ALIBER, quiso unirse a los actos que se sumaron ese día con varias iniciativas.

A pesar de la pandemia que estamos viviendo y de no poder salir a la calle, 20 países conmemoraron este día con actos de sensibilización, visibilidad y concienciación a través de las redes sociales, así, se ha conseguido concienciar a la sociedad de que el día a día de las personas y familias que conviven con una Lipodistrofia en el mundo es igual de excepcional, asombroso e incierto que los días que nos está tocando vivir, por ello, bajo un mismo mensaje "**TOD@S NOS NECESITAMOS SUMANDO**" se ha desarrollado la campaña del Día Mundial de las Lipodistrofias 2020.

AELIP promovió la elaboración de dibujos entre los más pequeños y que estos se subieran a las redes sociales con los hashtags oficiales del día mundial:

- #WorkingForLipodystrophies
- #TrabajandoParaLasLipodistrofias
- #InvestigandoLipodistrofias2020



Tras el lanzamiento se obtuvieron dibujos de más de 20 nacionalidades distintas entre las que cabe destacar, España, Portugal, Chile, Argentina Venezuela, Perú y Colombia entre otros.

Otra de las acciones de AELIP fue la invitación a compartir el decálogo de necesidades de las personas y familias que conviven con una Lipodistrofia en el mundo, actividad que también tuvo una gran repercusión.



## *Nuestra familia crece: 59 ENTIDADES, 532 ORGANIZACIONES Y 16 PAÍSES.*



El 18 de octubre de 2013 nace en la ciudad de Totana (Murcia), una nueva Entidad impulsada por varias organizaciones no gubernamentales que alimentan un hilo de esperanza e ilusiones para miles de familias con enfermedades raras; así, ALIBER, como Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes, acerca a los continentes Europeo y Americano (Sudamérica y Centro América) con el propósito de alzar la voz y aumentar la fuerza del movimiento asociativo en Enfermedades Raras.

Como líneas de acción se marca primordialmente:

- La promoción del reconocimiento de las Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes como una prioridad social, sanitaria, educativa y labora
- La defensa de los derechos de las personas con una patología poco frecuente y sus familias,
- El fomento de la participación de los afectados y de las entidades miembro,
- El desarrollo del conocimiento en el área de las Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes y
- La implicación tanto de los profesionales relacionados con el ámbito social y sanitario como de las instituciones en materia de atención a las Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes.

Casi 7 años más tarde, la ilusión de un grupo de personas comprometidas con las Enfermedades Raras agrupa a **59 entidades que engloban a 532 organizaciones de 16 países diferentes.**



# GESTIÓN ASOCIATIVA

De forma especial, queremos presentaros y dar la bienvenida en este Boletín a las últimas 8 entidades que aumentan nuestra familia ALIBER:

- *Instituto Contemplo Brasil.*
- *Asociación de pacientes con Angioedema Hereditario del Perú.*
- *Asociación de Raquitismos y Osteomalacia Heredados Peru.*
- *Asociación Española de Raquitismos y Osteomalacia Heredados.*
- *Fundación Poco Frecuentes España.*
- *Fundación Inmunodeficiencias Primarias. Bolivia.*
- *Asociación Española de Porfiria.*
- *Fundación GENES Latinoamérica. México.*

*Recordamos la misión, visión y valores con los que nace esta Alianza.*

## Misión

Nuestra misión es generar una red de entidades que representen a personas con Enfermedades Raras, huérfanas o poco frecuentes y sus familias, coordinando acciones para fortalecer el movimiento asociativo, dar visibilidad a las EERR y representar a las personas con enfermedades poco frecuentes de Iberoamérica ante organismos locales, regionales, nacionales e internacionales, creando un espacio de colaboración conjunta y permanente para compartir conocimientos, experiencias y buenas prácticas en las áreas social, sanitaria, educativa y laboral.

## Visión

Nuestra Visión es poder ser referencia como coalición que integra y potencia a las diferentes asociaciones de pacientes con EERR de Iberoamérica, en pro de la defensa de los derechos de los afectados y sus familias.

## Valores

Nuestros principales valores son: Compromiso, Solidaridad, Inclusión, Responsabilidad, Calidad y Equidad.



# GESTIÓN ASOCIATIVA

Gracias a todas las entidades que hacéis cada día un mundo mejor



## *ALIBER cuenta con un equipo técnico voluntario: VOCACIÓN AL SERVICIO DE IBEROAMÉRICA.*

La Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras cuenta con un equipo de profesionales voluntarios con formación en el área social y psicológica que desde su aportación solidaria ayudan a la Alianza a implementar la cartera de servicios que tiene a disposición de todos sus socios; con gran seguridad su compromiso, ayuda y profesionalismo le permitirá a la Alianza seguir creciendo y fortaleciéndose como Red de referencia sobre Enfermedades Huérfanas a nivel Iberoamericano.

Este equipo tiene como premisa dar respuesta a las necesidades que planteen los socios de ALIBER y en las cuales la Alianza pueda ayudar, con posicionamientos, comunicados de apoyo, representación, avales, entre otros.

Conozcamos a las personas que hacen parte de nuestro Equipo Técnico de ALIBER:



*Estrella Guerrero Solana - [proyectos@aliber.org](mailto:proyectos@aliber.org)*

Máster en Intervención Social en las Sociedades del Conocimiento por la Universidad Internacional de la Rioja, Diplomada en Trabajo Social y Experta en Mediación familiar por la Universidad Pablo de Olavide de Sevilla.

Vinculada al mundo socio-sanitario y a los procesos de enfermedades raras y enfermedades crónicas complejas a nivel profesional desde hace más de 11 años, asumiendo cargos como el de responsable de la Delegación Andaluza de la Federación Española de Enfermedades Raras y Responsable de Acción política de la Asociación de Epidermólisis bullosa de España; formó parte del equipo de la Fundación New Health donde ocupó el puesto de Responsable de Proyectos de Cuidados Integrados.

Promotora y Ejecutora de proyectos de investigación ligados a la complejidad de las Enfermedades Raras, miembro colaboradora de los grupos de trabajo de EUROPLAN cuyo propósito principal es impulsar la creación armonizada de planes y estrategias de Enfermedades Raras en la Unión Europea.



## *Su Aporte en ALIBER:*

- Gestión del área de proyectos, lectura de bases y adecuación de los proyectos de ALIBER a las convocatorias en las que puede participar
- Captación de fondos mediante la búsqueda de convocatorias
- Supervisión de membresías y control de cuotas
- Dinamización de acciones de los socios
- Apoyo del SIO ALIBER en colaboración con FEDER
- Seguimiento al WhatsApp de Socios de ALIBER y Amigos de ALIBER
- Revisión de contenidos, documentación y actualización de documentos albergados en la nube.



[Alba Ancochea - advocacy@aliber.org](mailto:advocacy@aliber.org)

Pregrado y Maestría en Psicología y Enseñanza de Necesidades Especiales, master en psicoterapia breve, master en Gestión de ONG; cuenta con una década de experiencia y compromiso en la implementación y planificación de políticas, programas y proyectos socio- sanitarios en el campo de las Enfermedades Raras. Dispone además de formación complementaria en advocacy y treatment Access y actúa como ponentes y organizador de múltiples congresos y jornadas especializadas.

Desde 2009, ha participado activamente con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y su Fundación. Representa al colectivo de personas con ER y sus familias en diferentes comités y grupos de trabajo. A nivel internacional es de destacar su acción como miembro del Patient Advocacy Group en Rare Diseases International, su posición dentro de la Junta Directiva de EURORDIS y la representación de ALIBER en el PACC de IRDIRC.

A ella le gusta definirse como una agente de cambio y transformación social, destacando entre sus skills la responsabilidad, compromiso y positivismo que aporta en todas las acciones que emprende.

## *Su Aporte en ALIBER:*

- *Acciones de posicionamiento en advocacy y defensa de derechos*
- *Ejecución del Estudio ENSERio-LATAM*
- *Relaciones institucionales*
- *Apoyo en Rare Diseases International (RDI)*
- *Participación en International Rare Diseases Research Consortium (IRDiRC)*
- *Colaboración con APEC*
- *Captación de fondos, control de movimientos en bancos y a través de Paypal*
- *Gestión de documentación y contenidos albergados en la nube.*



*Alicia María Males - [management@aliber.org](mailto:management@aliber.org)*

Profesional en Trabajo Social con énfasis en Orientación Familiar y Formación en Liderazgo y Gestión; experiencia de 15 años brindando acompañamiento a pacientes y familias durante los procesos de adaptación al diagnóstico y tratamiento de patologías crónicas y huérfanas en Colombia; experiencia en procesos de orientación psico-social con familias de pacientes hospitalizados en unidades de cuidado intensivo neonatal, pediátrico, hospitalización general y pediatría en la Fundación Clínica Valle del Lili; amplia experiencia como directora de fundación sin ánimo de lucro, de alcance internacional dedicada a fortalecer acciones de educación y empoderamiento para el manejo y tratamiento enfermedades de baja prevalencia. La gestión realizada permitió la participación de la entidad a su cargo como miembro fundador de ALIBER.

### *Su Aporte en ALIBER:*

- *Reactivación del SIO ALIBER*
- *Apoyo en la gestión de RRSS*
- *Actualización de contenidos de la Web de ALIBER*
- *Apoyo en la elaboración de proyectos*
- *Captación de fondos mediante la búsqueda de convocatorias*
- *Gestión de documentación y contenidos albergados en la nube.*

***¡Un equipo al servicio de Iberoamérica!***

### ***Boletín ALIBER:***

#### **Idea original:**

- Juan Carrión - Presidente ALIBER

#### **Diseño y Desarrollo:**

- Estrella Guerrero Solana - Project Mánager ALIBER
- José Jerez Ruíz-Colaborador ALIBER

#### **Comité Editorial:**

- Alba Ancochea - [advocacy@aliber.org](mailto:advocacy@aliber.org)
- Juan Carrión - [presidencia@aliber.org](mailto:presidencia@aliber.org)
- Estrella Guerrero Solana - [proyectos@aliber.org](mailto:proyectos@aliber.org)
- Alicia María Males Henao - [management@aliber.org](mailto:management@aliber.org)



# ENTIDADES MIEMBRO MAYO 2020



MIEMBRO DE

