

BOLETIM

MAIO 2020



- **Gestão de Assistência**
- **Educação e pesquisa**
- **Alianças e redes de solidarias**
- Visibilidade**
- **Defensa dos direitos**
- **Gerenciamento de associação**

MEMBER OF



Esta tradução em inglês foi possível graças ao projeto PerMundo: tradução gratuita de sites e documentos para organizações sem fins lucrativos. Um projeto gerenciado por Mondo Agit. Tradutora: Maria Educar da Evangelista

PERMONDO
Translations for non-profit





Serviço de Informação e Orientação em Doenças Raras

Desde ALIBER seguimos trabalhando na articulação de um serviço de informação e Orientação para famílias em Doenças Raras. Como sabemos, dar respostas à dúvidas que surgem quando é diagnosticado uma doença rara, ou quando a peregrinação diante de alguns sintomas ainda não produziu um diagnóstico, é algo comum entre todas as famílias com doenças pouco frequentes. Enfrentar desafios psicológicos a tudo que uma vida com uma Doença Rara implica, sentir-se isolado de médicos e pesquisadores, assim como de pacientes com a mesma patologia que a sua, superando dificuldades no acesso à educação, emprego e inclusão social, são fatores que são minimizados com o acesso à uma informação de qualidade



As necessidades que uma pessoa com doença rara e suas família vivem associadas à uma problemática comum:

- *Desconhecimento da origem da doença.*
- *Engano e desenriotação no momento do diagnóstico.*
- *Falta de protocolos para a doença.*
- *Falta de remédios específicos para tratar a doença.*
- *Rejeição social e perda da autoestima.*
- *Sentido de ser único e estar isolado.*
- *Falta de informações sobre cuidados e assistência técnica que facilitam a vida.*
- *Falta de apoio financeiro.*
- *Falta de cobertura legal para incentivar a pesquisa.*
- *Falta visibilidade e reconhecimento que leva a uma aceitação social complicada.*

Portanto, desde que começamos nossa jornada como ALIANZA, pretendemos oferecer respostas a todas as aquelas perguntas que nos chegam, tanto de pacientes, como de profissionais e pesquisadores, contando com o Serviço de Informação e Orientação da Federação Espanhola de Doenças Raras, assim com a informação que estamos coletando paulatinamente de diversas fontes de informação, incluindo as diferentes entidades que pertencem à ALIBER.

É um prazer apresentar dados relacionados aos **números que consultas que se tem recebido tanto na SIO do FEDER como na SIO Iberoamericano nestes primeiros 6 anos da ALLIANCE:**

Durante o período de **2003-2019 foram atendidas 2.673 solicitações da América Latina**, e as principais consultas têm sido relacionadas:

- *Envio de informações mais específicas sobre a doença e/ou sobre o tratamento do paciente: 518*
- *Fornecimento de dados da Associação de Referência: 749*
- *Envio de informações sobre profissionais: 77*
- *Fornecimento de dados da Associação de Referência. (FEDER): 545*
- *Fornecer informações sobre Medicamentos: 77*
- *Facilitar o contacto com outras pessoas afectadas pela mesma patologia: 22.*

Continuaremos a avançar para que em muito pouco tempo possamos criar a nossa própria base de dados com os nossos próprios recursos por patologia e país, para que as nossas respostas estejam cada vez mais próximas das necessidades dos pacientes, das famílias e dos profissionais. Para este fim:

A sua ajuda será essencial

E lembre-se: este é um serviço gratuito, se você tiver alguma dúvida, entre em contato conosco e nós tentaremos ajudá-lo.

Endereço de contato: sio.aliber.org

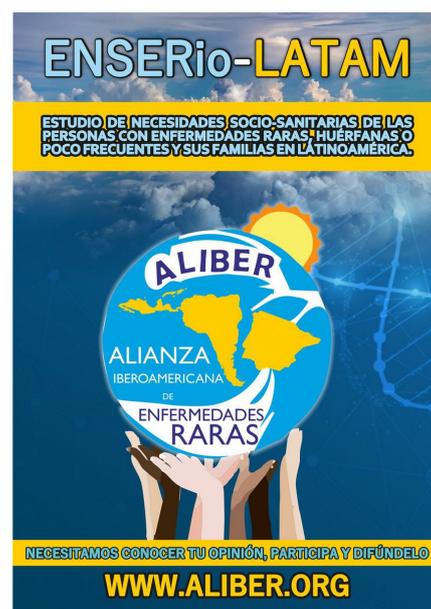
ENSERio LATAM. Estudio das necessidades sócio-sanitárias das pessoas com doenças raras e das suas famílias na América Latina.

Todos nós sabemos que as doenças raras, órfãs ou raras são, na sua grande maioria, de origem genética, crónicas e degenerativas; mais de metade delas são graves e altamente incapacitantes.

Sabemos também que todas estas características dão origem a uma série de necessidades sócio-sanitárias das pessoas afectadas e das suas famílias, entre as quais podemos destacar:

- *aqueles que se refere ao diagnóstico,*
- *aqueles ligados ao tratamento,*
- *a percepção do impacto da doença na pessoa em questão e na sua família*
- *e os custos do mesmo.*

O planeamento de ações para atender a tais necessidades depende do conhecimento da sua situação. É por isso que a Aliança Ibero-Americana para as Doenças Raras, Órfãs e Infecciosas, com o apoio dos seus parceiros e das universidades da Argentina, Brasil, Espanha, México e Venezuela, concentrou os seus esforços há algum tempo atrás na recolha, através de um inquérito, de dados que permitissem conhecer a realidade das pessoas que vivem com uma doença rara e das suas famílias na América Latina. Da mesma forma, o levantamento do estudo nos permite coletar informações sobre centros de saúde e profissionais que atendem às diversas patologias com as quais podemos construir um mapa de recursos específico e único no mundo para a população latino-americana.



Ainda não obtivemos questionários suficientes por país para ter uma amostra representativa da população, mas estamos no caminho certo, e queremos continuar esse espírito de esperança e esforço conjunto, pois com sua colaboração teremos sucesso.

Para coletar as informações necessárias, com as quais poderemos realizar análises de saúde e bem-estar social sobre cada país no campo das Doenças Raras, Órfãs ou Raras.

de maneira que:



As políticas, os planos e as estratégias que são desenhadas e desenvolvidas para atender as nossas necessidades respondam adequadamente a elas.

Gostaríamos de lembrar que **o estudo está aberto a qualquer pessoa que seja afetada por uma doença rara, órfã ou rara que viva na América Latina.**

É importante que, sempre que possível, a pessoa afetada por uma doença rara seja a que responde ao questionário, porém, no caso excepcional de um membro da família ou um cuidador (informante) responder à pesquisa, ele deve responder de acordo com os dados da pessoa afetada, a menos que especificado o contrário.

A ALIBER conta com o SEU apoio para divulgar a pesquisa para amigos e contatos afetados por uma doença rara, assim como para outras organizações de pacientes com essas doenças na América Latina.

NOS AJUDARÁ A CONSEGUIR?

Formulário em Espanhol:

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

Formulário em Português:

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

Formulário em Português (Brasileiro):

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

7º Congresso Ibero-Americano sobre Doenças Raras, Órfãs e Pouco Frequentes

Em novembro passado, pudemos realizar nosso 7º Congresso Ibero-Americano sobre Doenças Raras na bela cidade de Múrcia, (Espanha). Este encontro teve a participação de 15 países ibero-americanos, e seus participantes, durante dois dias, puderam analisar a situação atual das doenças raras, órfãs ou pouco frequentes nos diferentes países onde a ALIANÇA está representada.

O Presidente da Aliança Ibero-Americana de Doenças Raras (ALIBER), Juan Carrión Tudela, destaca a troca de conhecimentos, experiências e boas práticas ocorrida no Congresso. Os participantes do evento puderam visitar, entre outros espaços, o Centro Multidisciplinar de Atenção Integral a Pessoas com Síndrome do X Frágil e outras Doenças Raras, Pilar Bernal Giménez de Murcia.



Além desta visita, também foi realizada uma visita ao Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca e ao Instituto de Pesquisas Bio Sanitárias Virgen de la Arrixaca (IMIB), de onde foram realizadas palestras muito interessantes relacionadas ao atendimento de pacientes com Doenças Raras neste centro de saúde.

A situação do acesso a medicamentos raros ou a descrição da situação das pessoas com Doenças Raras em vários países da América Latina foram outros tópicos que pudemos compartilhar.

A cerimônia de encerramento contou com a presença do Presidente da Comunidade Autónoma de Múrcia, Fernando López Miras, que teve palavras de agradecimento a todos os participantes e profissionais por sua participação e seu louvável trabalho para as pessoas e famílias que vivem com uma doença rara na América Latina.

Apresentando o Estudo sobre os irmãos de D'genes e Fundação Rara



Duas entidades da ALIBER se unem para realizar um belo trabalho, assim, a Asociación D'Genes e a Fundação Rara estão envolvidas conjuntamente em um projeto de pesquisa sobre um grupo de interesse especial para pessoas com doenças raras ou não diagnosticadas: as irmãs e irmãos de crianças/adultos com Doenças Raras ou Infrequentes.

Irmãos de crianças com doenças raras. Comunicação e Qualidade 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.



O **principal objetivo** deste projeto é **obter dados específicos sobre este grupo populacional**, o que nos dará uma idéia fundamental no desenvolvimento de propostas de atenção às famílias que se encontram neste tipo de situações. Ter essas informações nos permitirá gerar protocolos de trabalho sobre sua saúde e a gestão que se dá em relação à sua responsabilidade no cuidado direto ou indireto dos irmãos afetados.

Sua percepção da situação é o foco do estudo, pois no Estudo sobre as Necessidades Sociais e de Saúde das Pessoas com Doenças Raras 1, ao falar sobre o **apoio prestado pelos cuidadores às pessoas com doenças raras**, já foi indicado que **entre os familiares que prestam tal apoio**, a responsabilidade recai principalmente sobre os pais (41,12% do número total de pessoas que prestam apoio), mas também é **dispensados por irmãos (17,75%)**, cônjuges (14,26%) ou avós (10,62%), entre outros".

Um dado complementar muito significativo que aparece neste mesmo documento (ENSERio I) é que as irmãs cuidam de um percentual maior que os irmãos (1,71 irmãs para cada irmão), o que confirma, mais uma vez, o perfil de gênero que normalmente identifica o cuidador de pessoas com doenças crônicas.



A pesquisa sobre famílias com doenças raras como unidade de análise ainda é escassa no cenário internacional, assim como as desenvolvidas de um ponto de vista multidisciplinar, dando o destaque merecido pela Psicologia, Educação, Ciências Sociais e Humanidades.

A literatura científica sobre doenças raras e os relatórios técnicos sobre o mesmo assunto não fornecem dados específicos sobre irmãos e irmãs de pessoas com doenças raras no contexto familiar, o que torna possível dizer que ele é um protagonista silencioso.

O objetivo do estudo é dar voz a este grupo e conhecer suas necessidades a fim de fazer propostas específicas no campo social, familiar ou educacional, entre outros.

A Associação D'Genes e a Fundação Rara convidam você a preencher o formulário de estudo no link a seguir:

https://docs.google.com/forms/d/1Hx5RVN7L19hZ9vWC1G1TMmbM7XoGi7dJ1B0L8cWFFbs/viewform?edit_requested=true

ALIBER participa do workshop sobre privacidade e proteção de dados na América Latina



O Dr. Humberto Ortiz Rodríguez, ex-professor universitário na Venezuela e atualmente Gerente de Proteção de Dados da Mercedes Benz, facilitou um treinamento gratuito sobre Privacidade e Proteção de Dados na América Latina para o público em geral.

Da ALIBER quisemos aproveitar esta oportunidade para continuar o treinamento e ser informados sobre os aspectos mais relevantes nesta área, possibilitando assim a reciclagem em um assunto de tanta relevância e utilidade para as associações como o tratamento de dados sensíveis, neste caso a proteção de dados de saúde.

A agenda estava incluída:

- *Aspectos gerais sobre privacidade e proteção de dados*
- *O tratamento de dados pessoais na América Latina:*

- México
- Colombia
- Peru
- Brazil
- 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	Ley General de Protección de Datos (LGPD) - Ley 13.709 de 2018, modificada por la Ley 13.853 de 2019. (Efectos suspendidos)	Ley de Protección de los Datos Personales - Ley 25.326 - 2000	Inexistente
Ley General de Protección de Datos Personales en Posesión de Sujetos Obligados (LGPDPPO) - 2017					

- *Regulamentação e auto regulamentação. O desafio para governos e empresas.*
- *Comparação das Estruturas Regulamentares para o Tratamento de Dados Pessoais na América Latina.*
- *Tratamento de dados pessoais na área da saúde*

Para a ALIBER ter participação neste tipo de espaços é uma fonte inestimável de informação e um recurso de grande utilidade na hora de abordar e entender as diferentes realidades latino-americanas que implicam uma abordagem diferente de acordo com as regulamentações próprias de cada país, fazemos extensivo o agradecimento ao Dr. Ortiz por nos oferecer este espaço de educação e aprendizagem contínua.

ALIBER agora faz parte do IRDIRC

ALIBER integra o IRDIRC como única representante das doenças raras na América Latina, e também estará representada no PACC (Comitê de Defesa dos Direitos dos Pacientes)



O International Consortium for Rare Disease Research (IRDIRC), é composto por agências e instituições de financiamento públicas e privadas, bem como por cientistas, que cumprem o requisito de investir um mínimo de 10 milhões de dólares ao longo de um período de 5 anos em programas de investigação de doenças raras, bem como por associações de doentes que representam os interesses dos doentes para todas as doenças raras em pelo menos um país ou área maior.

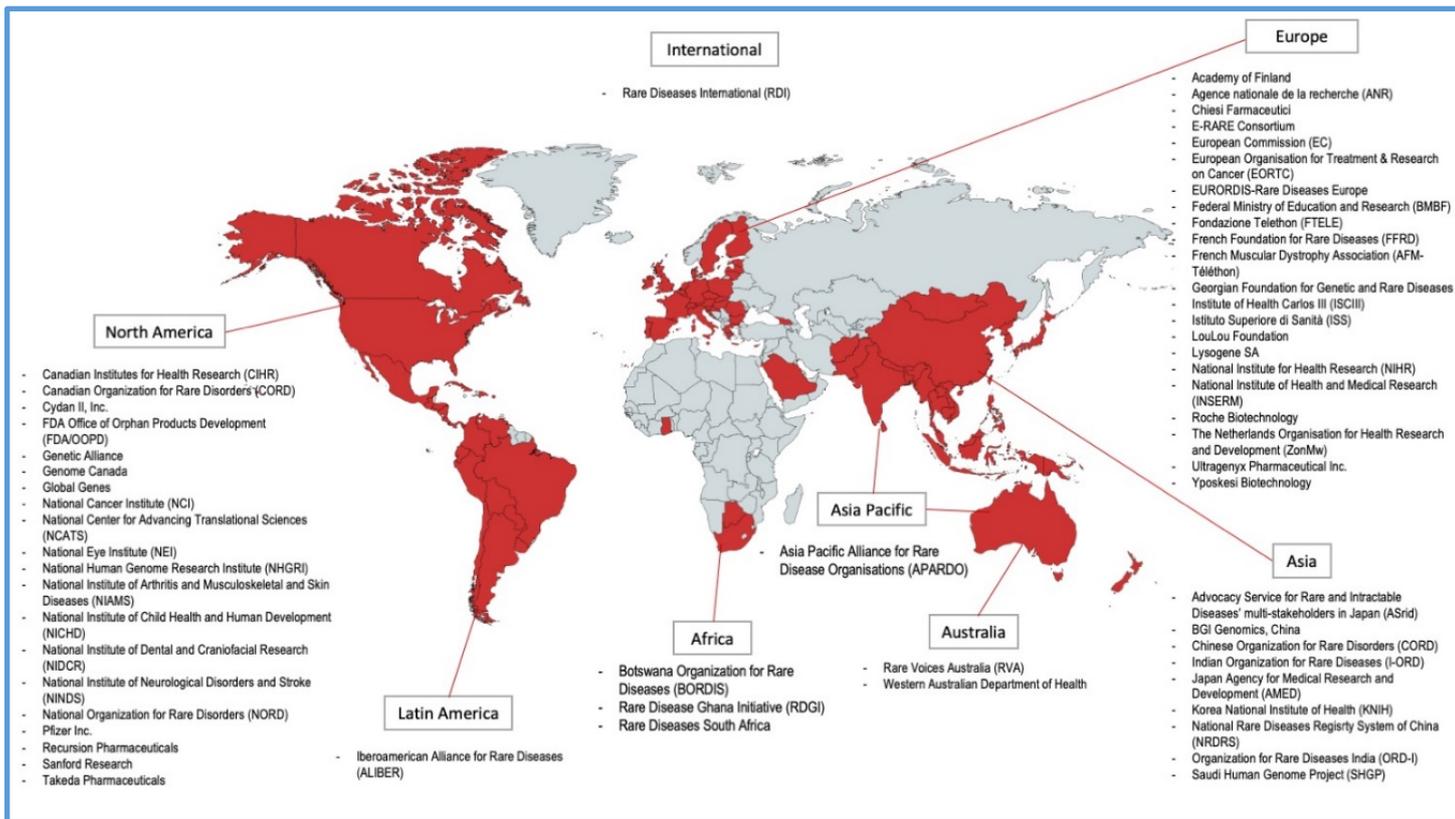
O IRDIRC foi criado em Abril de 2011 por iniciativa da Comissão Europeia e dos Institutos Nacionais de Saúde (EUA) para promover a colaboração internacional na investigação das doenças raras.

Começou com o objetivo de contribuir para o desenvolvimento de 200 novas terapias e métodos para diagnosticar grande parte das doenças raras até 2020, objetivos que quase foram alcançados hoje. Agora, e como resultado de um processo de um ano de colaboração entre todos os agentes envolvidos, o Consórcio anunciou seus objetivos para o período 2017-2027, com o objetivo final de:

Todos os pacientes com doenças raras recebem um diagnóstico preciso, cuidados e terapia no prazo de um ano após sua visita ao médico. Além de aprovar 1.000 novos tratamentos para doenças raras e desenvolver metodologias para avaliar o impacto dos diagnósticos e terapias aplicados em pacientes com doenças raras.

Desde o início deste ano, a América Latina está representada no consórcio graças à ALIBER, sendo a primeira e única entidade que fornece informações sobre a realidade e as necessidades de pesquisa em doenças raras nos países membros da ALIBER.

ALIANÇAS E REDES SOLIDÁRIAS



Representado no Comité Constituinte de Defesa do Paciente IRDiRC PACC

O Comité Patient Advocacy Constituency Constituency IRDiRC (PACC) é composto por associações de doentes que representam uma grande região ou país e entre os seus interesses está o de promover a investigação sobre doenças raras.

Alba Ancochea, representará a ALIBER, neste comité com base nos diferentes componentes da aliança.

O papel do PACC, e portanto de cada um de seus membros, é contribuir ativamente para a visão, objetivos e conjunto de ações globais do IRDiRC para promover o desenvolvimento do processo diagnóstico e terapêutico de doenças raras

O PACC aborda questões transversais de aplicação a todos os membros e a todas as doenças raras, articula a presença de pacientes nos pontos do processo diagnóstico e terapêutico onde sua participação é crucial, bem como medir o impacto dos avanços diagnósticos e terapêuticos sobre a qualidade de vida das famílias.

NEW IRDiRC MEMBERS

Samuel Ayer Wajje

Alba Ancochea

ALIBER

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-organization/constituent-committees/pacc/>

www.irdic.org

Access to Treatment Group in lower-middle income countries

A primeira ação da ALIBER como IRDIRC será é a participação neste grupo de trabalho, que tem como objetivo responder aos problemas apresentados pela grande maioria dos pacientes com doenças raras para acessar tratamentos para sua doença. As principais razões são a falta de financiamento e as dificuldades legislativas para a aprovação de medicamentos. Outras barreiras incluem a falta de reembolso, infraestrutura administrativa e pouco conhecimento sobre diagnóstico e uso de tratamentos.

Inicialmente, o Grupo de Trabalho irá criar uma lista de produtos para o tratamento de doenças raras, a fim de torná-la disponível para países de todo o mundo. Ao mesmo tempo, o Grupo de Trabalho vai começar a identificar barreiras ao acesso a medicamentos para doenças raras, particularmente em populações de renda média baixa. O grupo de trabalho estará é composto por 15-20 membros, com representação da academia, da indústria farmacêutica e de organizações de pacientes. Os presidentes deste grupo de trabalho são William A. Gahl (NIH), Durhane Wong-Rieger (presidente do círculo eleitoral dos advogados do paciente Comité) e Susanne Weissbaecker (Diretora Global, Acesso 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/>



IRDiRC
Task Forces



www.irdirc.org

29 de Fevereiro de 2020: DIA MUNDIAL DA DOENÇA RARA



No context da comemoração do Dia Mundial das Doenças Raras, a ALIBER difundiu através de seu site e redes sociais, das atividades nas quais participou durante esta comemoração, bem como das campanhas realizadas por algumas de suas entidades associadas na América Latina. Durante o mês de fevereiro e março deste ano, a força do movimento associativo promulgado pela ALIBER deu espaço para replicar as iniciativas que Associações de países como Colômbia, Panamá, Argentina, Guatemala e México, entre outros, tiveram de comemorar a jornada março deste coletivo que luta pela visibilidade perante instâncias sociais, científicas e governamentais a partir dos pilares da ação social, capacitação, alianças, redes solidárias e defesa de direitos.

Foram muitos os espaços e atividades em que o coletivo de Doenças Raras expressou ao mundo as necessidades que eles e suas famílias vivem devido à falta de conhecimento sobre essas doenças, a demora no diagnóstico, a falta de cobertura de tratamentos e medicamentos para tratar as doenças por entidades governamentais, entre outras questões.

Por seu lado, a Aliança Ibero-Americana de Doenças Raras (ALIBER) juntamente com a Organização Mexicana de Doenças Raras (OMER), que reúne doentes, associações, médicos, políticos e membros da comunidade da América Latina, destacaram o papel vital das associações de doentes durante um encontro realizado no México que permitiu aos vários grupos de actores discutir como é possível trabalhar em sincronia, utilizando as tecnologias mais recentes para fornecer soluções que mudam a vida das pessoas com doenças raras e das suas famílias. O encontro permitiu que todos nós juntos construíssemos um grande tecido social interessado em avançar na melhoria das condições atuais do coletivo com doenças raras em todo o mundo.



VISIBILIDADE



Da mesma forma, da Presidência e Vice-Presidência da Aliança, Juan Carrión e Inés Castellano, participaram com duas apresentações na Semana Internacional de Doenças Órfãs promovida pela Secretaria de Saúde de Santiago de Cali, na Colômbia, evento destinado a profissionais e estudantes da área da saúde, pacientes, famílias e comunidade em geral, com o objetivo de ter um espaço de informação, educação e conscientização da administração pública.

A ALIBER também teve um espaço no Primeiro Congresso Internacional de Doenças Raras, realizado pela Federação Peruana de Doenças Raras (FEPER), destacando a necessidade de conscientizar os formuladores de políticas e trabalhar em rede para proporcionar à América Latina um marco regulatório único que possibilite melhores cuidados, garantindo equidade e igualdade no acesso ao diagnóstico e tratamento, para reivindicar os direitos dos 47 milhões de pessoas que sofrem dessas doenças.



A comemoração do Dia Mundial das Doenças Raras 2020 foi o espaço certo para continuar a implementar estratégias que a partir da visibilidade permitam o fortalecimento da ALIBER como uma Rede de Esperança na América Latina.



ALIBER: atualizado em Redes Sociais

A ALIBER está realizando um processo de atualização de seu site e redes sociais através das notícias relacionadas a eventos de interesse comum aos parceiros, que aconteceram nos últimos meses; seja esta a oportunidade de convidá-los a compartilhar as informações que desejam que sejam visíveis através destes canais.



Ao comunicar as iniciativas de cada uma das Associações, incentivamos o mundo a conhecer as ações que estão sendo realizadas, e nesta ordem de idéias, a ALIBER convida você a fazer uso deste recurso e estimular juntos as publicações que você deseja ter um maior impacto, fortalecendo nossa rede social, permitindo assim que cada notícia seja vista e replicada com mais força, e posicionando a Aliança como uma plataforma de referência em Doenças Raras a nível Ibero-Americano.



Para compartilhar as notícias que requerem replicação de suas respectivas agregações, enviá-las para o e-mail: **management@aliber.org**

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

Lembramos onde você pode acessar informações da ALIBER e de suas entidades associadas:



www.aliber.org



@infoaliber



@inforaliber

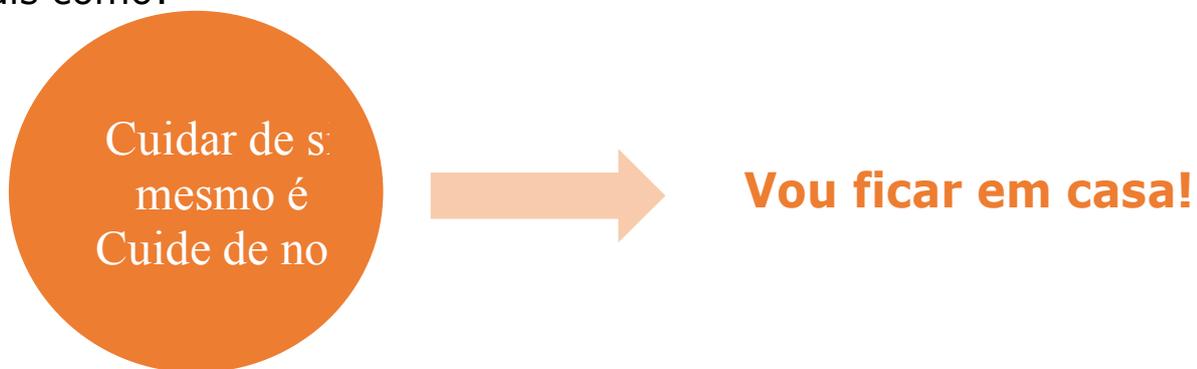


aliber.org

Vou ficar em casa!

A COVID-19 não tem sido indiferente à nossa Aliança e após as recomendações dadas por todos os países onde a Pandemia está presente, a ALIBER faz um chamado à importância e necessidade de ficar em casa para evitar a propagação da COVID-19.

Por esta razão, as vozes dos que compõem a Aliança se uniram num vídeo de sensibilização para a população em geral, unindo nele as realidades dos pacientes e manifestando-se em mensagens uníssonas, tais como:



O vídeo foi feito com a participação de diversas entidades integrantes da ALIBER e seu objetivo tem sido conscientizar os cidadãos sobre a importância de seguir as normas de quarentena, já que os grupos mais vulneráveis estão em grande risco, o que é agravado se aqueles que não têm problemas de saúde anteriores não atendem aos chamados de responsabilidade.

Com a frase: "Cuidarte es cuidarnos" (cuidar de si mesmo é cuidar de nós mesmos) e "Yo me quedo en casa" (vou ficar em casa), o objetivo era conscientizar os cidadãos de língua espanhola sobre a importância de pequenos gestos de solidariedade para com as pessoas com Doenças Raras, Órfãs ou Infecciosas.

You can watch the video at the following link:

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



A união das Entidades antes da compra de Medicamentos: Um apelo do Paraguai

O nascimento da ALIBER responde sobretudo à força da união de um movimento associativo, que separadamente tem muita dificuldade em ser ouvido e em ter os direitos e interesses das famílias e das pessoas com doenças raras, órfãs ou raras em conta pelos governos e administrações.

Muitos dos países da América Latina, que estão se desenvolvendo, têm que enfrentar a compra de medicamentos e produtos de saúde para cobrir as necessidades das pessoas com Doenças Raras a um custo elevado, assumindo com grande dificuldade esta compra, que às vezes é truncada e não alcança a aquisição de todos os medicamentos necessários, Os médicos devem tomar decisões sobre medicamentos genéricos ou alternativos no mercado e, portanto, não podem ter acesso aos medicamentos prescritos pelos médicos com seu nome e sobrenome, o que causa danos à saúde das pessoas afetadas e/ou a melhora dos sintomas que apresentam.

Diante desta situação, nossa amiga Deolinda Acosta, presidente da Associação Paraguaia de Esclerodermia e Doenças Autoimunes, nos enviou uma proposta do Governo do Paraguai através do Ministro da Saúde, Dr. Julio Daniel Mazzoleni Insfrán, que pede compras centralizadas entre governos na mesma área, oferecendo assim maiores garantias de acesso aos medicamentos e redução de custos.

Aceitando essa proposta do Ministério da Saúde do Paraguai, a ALIBER se oferece como entidade guarda-chuva, para a elaboração de um documento de recomendações aos governos dos países que desejem colaborar nesta iniciativa. Para isso será necessário que os países que queiram participar nos forneçam as informações necessárias para podermos elaborar o documento e que este, seja apoiado pela ALLIANCE, que acredita firmemente que isso é possível através da união de países maiores e desenvolvidos com países menores e/ou com menor desenvolvimento como podem ser o Paraguai ou a Guatemala, oferecendo desta forma alternativas solidárias que garantam o bem-estar de uma população específica, que não deve sofrer consequências negativas para seu local de nascimento e/ou de residência.

Se você estiver interessado em fazer parte desta proposta e nos fornecer os dados necessários, por favor entre em contato: advocacy@aliber.org ou proyectos@aliber.org

Posicionamento do ALIBER antes da COVID-19

A COVID-19 inunda a mídia e a prática profissional dos governos de todo o mundo. Diante de uma situação como esta, sem precedentes na nova era e onde as pessoas mais vulneráveis sofrem as consequências de uma posição desfavorável, ALIBER se move, e junto com um grupo de entidades voluntárias pertencentes à ALLIANCE, lança uma posição para defender a situação de vulnerabilidade social e de saúde de todas as pessoas com doenças raras na América Latina diante da Pandemia.

Estamos firmemente convencidos de que as ações podem ser gerenciadas sem a situação de alerta e confinamento, prejudicando seriamente a saúde e a situação social das famílias que vivem com uma Doença Rara. Por isso, nossa posição lembra a todas as administrações e organizações, tanto públicas quanto privadas, responsáveis pela tomada de decisões, que estabeleçam prioridades para o nosso coletivo, tais como

- ***A identificação precoce dos casos afetados pela COVID-19 dentro do coletivo que representamos e a ação rápida e eficaz dos sistemas sociais de saúde, respondendo às necessidades que surgem e gerando medidas que possam conter a exacerbação de outros sintomas, para os quais será essencial que cada governo forneça apoio e recursos aos profissionais de saúde que estejam na linha de frente de atuação.***
- ***a necessária solidariedade entre países com o estabelecimento precoce de protocolos de intervenção e sua disseminação para que possam ser replicados em outros países, por outras administrações, e em outros campos de ação.***
- ***A manutenção dos tratamentos articulando processos para obtê-los sem atrasos e priorizando as medidas adequadas de higiene e prevenção de infecções.***
- ***Cuidados através de consultas clínicas on-line ou por processos específicos, incorporando os meios digitais necessários, que agilizam a resolução de dúvidas sobre mudanças em sua patologia, sintomas, tratamento, etc.***

DEFESA DOS DIREITOS

- *A articulação de conselhos específicos para continuar as **terapias em casa** sempre que possível.*
- *O estreito **a acompanhamento das consequências do confinamento** pela COVID-19, tanto a nível de saúde quanto psicossocial, considerando a possível necessidade de apoio.*
- ***O fornecimento de artigos de proteção ao nosso coletivo** (máscaras e luvas como mínimo) para atender às necessidades básicas ou a necessidade de ir a estabelecimentos com risco de contágio.*
- ***A priorização da população com Doenças Raras, órfãos ou aqueles que não são muito frequentes no acesso a exames diagnósticos** juntamente com outros grupos de alto risco.*
- ***O estabelecimento de medidas excepcionais que permitam o acesso a recursos sociais e de saúde** para pessoas com baixos recursos econômicos.*
- *A articulação de **ações informativas ágeis, confiáveis e claras em relação aos recursos sociais e de saúde disponíveis às pessoas com Doenças Raras** em cada país da América Latina.*

Devemos atuar nesta posição em cada um dos países da América Latina onde ocorre a violação dos direitos das pessoas com doenças raras, ameaçando a saúde dos pacientes.

Se você quiser acessar o posicionamento clique no link a seguir:

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

Pedido do ACOPEL ao Ministério da Saúde e Proteção Social da Colômbia

A Associação Colombiana de Pacientes com Doenças de Depósitos Lisossômicos - ACOPEL fez um pedido para dar seguimento às diretrizes da Resolução 521 de 2020 e adotar as medidas estabelecidas no Decreto 538 de 2020, pedindo atenção especial já que não estão sendo fornecidas as condições necessárias para garantir aos pacientes com Doenças Órfãs o fornecimento de seus medicamentos através de infusões domiciliares ou para garantir o acesso às IPS (Instituições Prestadoras de Cuidados de Saúde) que proporcionam condições de biossegurança onde os tratamentos são prestados e que estão localizadas fora dos centros hospitalares que geram grande risco para esta população.



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.

Chamada à Ação da Sociedade de Hipertensão Pulmonar Latina na COVID-19

A Sociedade Latina de Hipertensão Pulmonar (SLHP) convoca as autoridades sanitárias latino-americanas diante da situação pandêmica da COVID19 , que já provocou a morte de mais de cem mil pessoas em todo o mundo.



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 personas¹ 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

¹ https://www.worldometers.info/coronavirus/?utm_campaign=homeAdUOA?



Entidades da ALIBER reagem à COVID-19

Equador nos lembra a importância de ficar em casa



Do Equador, os Doentes de Doenças Raras estão chamando para ficar em casa a fim de serem solidários com essas pessoas vulneráveis.

Você pode ver o vídeo no link a seguir:

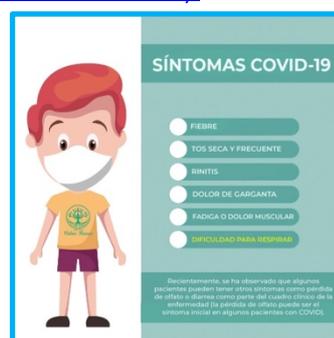
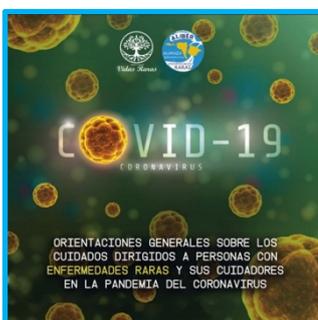
<https://aliber.org/web/2020/04/21/el-colectivo-de-enfermedades-raras-ecuador-nos-recuerda-la-importancia-de-quedarse-en-casa/>

O Instituto Vida Rara compartilhar um excelente documento sobre a COVID-19 para pessoas com FERE

A partir do conhecimento das medidas que devemos levar em conta em vista da situação que estamos enfrentando no mundo todo, o Instituto Vidas Raras no Brasil compartilha uma cartilha muito útil com aspectos-chave a serem levados em conta sobre o Covid-19.

Se você deseja consultar o documento na íntegra, você pode fazê-lo clicando aqui:

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



Mundo Marfan Latino antes da COVID-19

O Mundo Marfan Latino conseguiu a iniciativa de acordar um documento informativo sobre a COVID-19 e a síndrome de Marfan com as diferentes associações de Marfan e grupos latino-americanos. Desta forma, elaboraram uma página com informações contrastadas e revisadas que estão atualizando periodicamente.

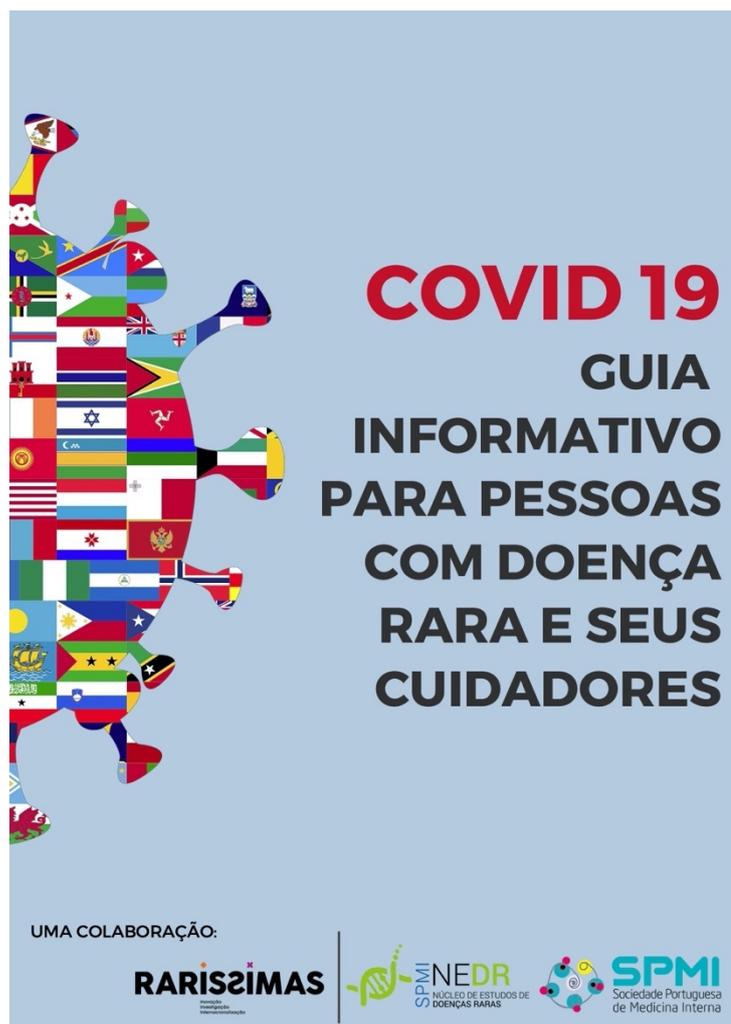
Pode ser consultado no link:

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

Tanto o conteúdo quanto a própria página estão disponíveis sob uma licença gratuita, o que permite sua reutilização, indicando sua origem. Portanto, eles oferecem apoio para adaptar este conteúdo se for de interesse para outras patologias ou associações.



Raríssimas compartilha Guia Informativo sobre a COVID-19 para pessoas com doenças raras e seus cuidadores



Face à rápida evolução da situação global associada à COVID-19 e ciente da preocupação não só das pessoas com Doenças Raras, mas também de suas famílias e cuidadores, com relação a esta doença e seu estado de saúde, a Raríssimas Portugal está lançando um guia para fins informativos, cuja elaboração foi baseada em informações de fontes nacionais e internacionais validadas.

Seu principal objetivo é ser uma ferramenta esclarecedora para apoiar pessoas com doenças raras e seus cuidadores, que pretendem aprender sobre a SRA-Cov-2 e a COVID-19, a fim de prevenir, combater e eliminar comportamentos suscetíveis à propagação desta pandemia, o que pode ser alcançado com o

compromisso e a participação de todos.

O guia pode ser encontrado no link a seguir:

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

AELIP comemora o Dia Mundial da Lipodistrofia

No dia 31 de Março foi comemorado o Dia Mundial da Lipodistrofia e a AELIP, membro da ALIBER, quis juntar-se aos eventos desse dia com várias iniciativas.

Apesar da pandemia que estamos vivendo e de não podermos sair à rua, 20 países comemoraram este dia com atos de sensibilização, visibilidade e conscientização também através das redes sociais, conseguiu conscientizar a sociedade de que o dia-a-dia das pessoas e famílias que vivem com uma lipodistrofia no mundo é tão excepcional, surpreendente e incerto quanto os dias que estamos vivendo, então sob a mesma mensagem **"NÓS TODOS PRECISAMOS SER FORTES"** foi desenvolvida a campanha do Dia Mundial da Lipodistrofia 2020.

A AELIP promoveu a elaboração de desenhos entre as crianças e que eles sejam carregados nas redes sociais com os hashtags oficiais do dia mundial:

- #WorkingForLipodystrophies
- #TrabajandoParaLasLipodistrofias
- #InvestigandoLipodistrofias2020



Após o lançamento, foram obtidos desenhos de mais de 20 nacionalidades diferentes, incluindo Espanha, Portugal, Chile, Argentina, Venezuela, Peru e Colômbia, entre outros.

Outra ação da AELIP foi o convite para compartilhar o decálogo das necessidades das pessoas e famílias que vivem com uma lipodistrofia no mundo, uma atividade que também teve um grande impacto.

24 de abril: Dia Mundial das Pessoas Não Diagnosticadas

Por ocasião da celebração do 24 de abril como Dia Mundial do Não Diagnosticado, a ALIBER convidou todas as suas entidades associadas e a população em geral a mostrar seu apoio em redes sociais a todas as famílias que vivem sem um diagnóstico.



A partir da iniciativa "**Não temos diagnóstico, mas temos necessidades**", a ALIBER em conjunto com outras Associações e Organizações de pacientes, expressa o sentimento e a realidade das pessoas e famílias que não conseguem dar um nome à doença que sofrem.



DECÁLOGO DÍA MUNDIAL DE LAS PERSONAS SIN DIAGNÓSTICO 2020

El Consorcio Internacional para la Investigación de Enfermedades Raras (IRDIRC) establece entre sus objetivos para el período 2017-2027:

-Que todos los pacientes de enfermedades raras reciban un diagnóstico, atención y terapia en el plazo de un año desde que acuden a consulta médica.

-Aprobar mil nuevas terapias.

-Desarrollar metodologías que permitan evaluar el impacto de los diagnósticos y las terapias aplicadas en los pacientes

PARA MEJORAR LA SITUACIÓN DE NIÑOS Y ADULTOS SIN DIAGNÓSTICO PROPONEMOS LAS SIGUIENTES ACCIONES:

1- Los pacientes con una enfermedad rara no diagnosticada deben ser reconocidos por las administraciones nacionales y autonómicas como una población con necesidades específicas no cubiertas, a fin de que sea posible desarrollar una atención sanitaria y social especializada.

ATENCIÓN SANITARIA

2- Es necesario generar una estructura que permita compartir el conocimiento e información a nivel nacional e internacional, con el fin de optimizar el uso de los recursos existentes y ayudar al diagnóstico, aumentar la coordinación entre profesionales y facilitar la investigación de enfermedades raras no diagnosticadas.

3- Es necesario que la Administración nacional de cada país desarrolle y financie de forma sostenible, programas nacionales dedicados específicamente a las enfermedades no diagnosticadas, lo cual facilitaría el acceso rápido y equitativo al diagnóstico.

4- En España, es necesario impulsar el Plan Nacional de Genómica y Medicina de Precisión con referencia expresa a las enfermedades raras y la incorporación de la participación de los pacientes con el fin de garantizar el acceso al diagnóstico.

Desta forma, um decálogo das necessidades das pessoas sem diagnóstico foi compartilhado e vídeos de apoio a este grupo foram carregados para as redes sociais com os hashtags:

#DiaMundialSindiagnóstico

[WorldUndiagnosedDay]

#Syndiagnosis [Undiagnosed]

Click here to read the full manifesto:

<https://aliber.org/web/2020/04/24/en-el-dia-mundial-de-personas-sin-diagnostico-aliber-lanza-decalogo-de-necesidades/>

Nossa família está crescendo: 59 ENTIDADES, 532 ORGANIZAÇÕES E 16 PAÍSES



Em 18 de outubro de 2013, nasceu uma nova Entidade na cidade de Totana (Murcia), promovida por diversas organizações não governamentais que alimentam um fio de esperança e ilusões para milhares de famílias com doenças raras; assim, a ALIBER, como Aliança Ibero-Americana para Doenças Raras, Órfãs e Infrequentes, aproxima os continentes europeu e americano (América do Sul e Central) com o objetivo de levantar a voz e aumentar a força do movimento associativo nas Doenças Raras.

As linhas de ação são principalmente marcadas:

- A promoção do reconhecimento das Doenças Raras, Órfãs ou Raras como prioridade social, de saúde, educacional e de trabalho.
- A defesa dos direitos das pessoas com uma patologia rara e de suas famílias.
- A promoção da participação das pessoas afetadas e das entidades associadas.
- O desenvolvimento do conhecimento na área das Doenças Raras, Órfãs ou Raras e;
- O envolvimento de profissionais ligados à área social e de saúde e instituições no atendimento de Doenças Raras, Órfãs ou Raras.

Quase 7 anos depois, o entusiasmo de um grupo de pessoas comprometidas com as Doenças Raras reúne **59 entidades que englobam 532 organizações de 16 países diferentes.**



De uma forma especial, queremos apresentar e acolher neste Boletim as últimas 8 entidades que aumentam a nossa família ALIBER:

- InstitutoContemploBrasil.
- AssociaçãodepacientescomAngioedemaHereditárioPeru.
- AssociaçãodeRicketsHerdadoseOsteomalaciaPeru.
- AssociaçãoEspanholadeRaquitismoHerdadoeOsteomalacia
- FundaçãoparaasDoençasRarasdaEspanha.
- FundaçãoImunodeficiênciaPrimária.Bolívia.
- AssociaçãoEspanholadePorfíria.
- FundaçãoGENESAméricaLatina.México.

Recordamos a missão, visão e valores com os quais esta Aliança nasceu.

Missão

Nossa missão é gerar uma rede de entidades representativas de pessoas com doenças raras, órfãos ou doenças raras e suas famílias, coordenando ações para fortalecer o movimento associativo, dar visibilidade à FERE e representar pessoas com doenças raras na América Latina perante órgãos locais, regionais, nacionais e internacionais, criando um espaço de colaboração conjunta e permanente para compartilhar conhecimentos, experiências e boas práticas nas áreas social, de saúde, educacional e trabalhista.

Perspectiva

Nossa filosofia é ser referência como uma coalizão que integra e fortalece as diferentes associações de pacientes com FERT na América Latina, em favor da defesa dos direitos das pessoas afetadas e de suas famílias.

Valores

Nossos principais valores são: Compromisso, Solidariedade, Inclusão, Responsabilidade, Qualidade e Equidade.

GESTÃO ASSOCIATIVA

Agradecemos a todas as entidades que fazem do mundo um lugar melhor a cada dia.



A ALIBER tem uma equipe técnica voluntária:

VOCAÇÃO AO SERVIÇO DE IBEROAMÉRICA.

A Aliança Ibero-Americana de Doenças Raras conta com uma equipe de voluntários profissionais com formação na área social e psicológica que, através de sua solidariedade, ajudam a Aliança a implementar o portfólio de serviços que tem à disposição de todos os seus parceiros; seu comprometimento, ajuda e profissionalismo certamente permitirão que a Aliança continue crescendo e se fortalecendo como uma Rede de referência em Doenças Órfãs a nível Ibero-Americano.

Esta equipe tem como premissa responder às necessidades que os parceiros da ALIBER levantam e nas quais a Aliança pode ajudar, com posicionamento, comunicação de apoio, representação, garantias, entre outras.

Vamos conhecer as pessoas que fazem parte da nossa Equipe Técnica ALIBER:



Estrella Guerrero Solana - projects@aliber.org

Mestrado em Intervenção Social em Sociedades do Conhecimento pela Universidade Internacional de La Rioja, Diploma em Trabalho Social e Especialista em Mediação Familiar pela Universidade Pablo de Olavide em Sevilha.

Ligada ao mundo sócio-sanitário e aos processos de doenças raras e doenças crônicas complexas a nível profissional há mais de 11 anos, assumiu cargos como Chefe da Delegação Andaluza da Federação Espanhola de Doenças Raras e Chefe de Ação Política da Associação de Epidermólise Bulhosa da Espanha; fez parte da equipe da Fundação Nova Saúde onde ocupou o cargo de Gerente de Projetos de Cuidados Integrados.

Promotor e Executor de projectos de investigação ligados à complexidade das Doenças Raras, membro colaborador dos grupos de trabalho do EUROPLAN cujo principal objetivo é promover a criação harmonizada de planos e estratégias para as Doenças Raras na União Europeia.

Sua contribuição na ALIBER:

- Gerenciamento da área de projetos, leitura das bases e adaptação dos projetos ALIBER aos chamados em que pode participar
- Atração de recursos através da busca de ligações
- Supervisão de associados e controle de taxas
- Dinamização das ações dos parceiros
- Apoio da SIO ALIBER em colaboração com a FEDER
- ALIBER Partners and Friends of ALIBER WhatsApp follow up
- Revisão de conteúdo, documentação e atualização de documentos hospedados em nuvem.



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

Graduação e Mestrado em Psicologia e Ensino de Necessidades Especiais, Mestrado em Psicoterapia Breve, Mestrado em Gestão de ONGs; tem uma década de experiência e compromisso na implementação e planejamento de políticas, programas e projetos de saúde social, no campo das Doenças Raras. Tem também formação complementar em advocacy e tratamento Acesso e atua como palestrante e organizador de muitos congressos e conferências especializados.

Desde 2009, participa ativamente com a Federação Espanhola de Doenças Raras (FEDER) e sua Fundação. Ele representa pessoas com DR e suas famílias em diferentes comitês e grupos de trabalho. A nível internacional, é de salientar a sua ação como membro do Grupo de Adopção de Doentes no Rare Diseases International, a sua posição na Direccção da EURORDIS e a representação da ALIBER no IRDIRC PACC.

Ela gosta de se definir como agente de mudança e transformação social, destacando entre suas habilidades a responsabilidade, o comprometimento e o positivismo que traz em todas as ações que empreende.

Sua Contribuição na ALIBER:

- Posicionamentodeaçõesemdefesaedefesadedireitos
- RealizaçãodoEstudoENSERio-LATAM
- RelaçõesInstitucionais
- ApoionaRareDiseasesInternational(RDI)
- ParticipaçãonoInternationalRareDiseasesResearchConsortium (IRDiRC)
- Colaboração com a APEC
- Captação de recursos, controle de movimentos em bancos e através do Paypal



Alicia María Males - management@aliber.org

Profissional em Serviço Social com ênfase em Aconselhamento Familiar e Treinamento em Liderança e Gestão; 15 anos de experiência no acompanhamento de pacientes e familiares durante os processos de adaptação ao diagnóstico e tratamento de patologias crônicas e órfãs na Colômbia; experiência em processos de orientação psicossocial com famílias de pacientes internados em neonatos, unidades de terapia intensiva pediátrica, hospitalização geral e pediatria na Fundación Clínica Valle del Lili; Vasta experiência como diretor de uma fundação sem fins lucrativos, de âmbito internacional dedicada ao fortalecimento de ações de educação e capacitação para o manejo e tratamento de doenças de baixa prevalência. A administração realizada permitiu à entidade sob sua responsabilidade participar como membro fundador da ALIBER.

Sua contribuição no ALIBER:

- Reativação do SIO ALIBER.
- Apoio na gestão da Redes Sociais.
- Atualizando o conteúdo do site da ALIBER.
- Apoio na elaboração de projetos.
- Captação de recursos através da busca de chamadas.
- Gerenciamento de documentação e conteúdo hospedado na nuvem.

Uma equipe a serviço da América Latina!

Boletim ALIBER:

Ideia original:

- Juan Carrión - Presidente ALIBER

- Design e Desenvolvimento:

- Estrella Guerrero Solana - Gerente de Projetos ALIBER

- José Jerez Ruíz-Colaborador ALIBER

- Conselho Editorial:

- Alba Ancochea - advocacy@aliber.org

- Juan Carrión - presidencia@aliber.org

- Estrella Guerrero Solana - proyectos@aliber.org

- Alicia María Males Henao - management@aliber.org



ÓRGÃOS MEMBROS MAIO 2020

