

MARZO 2022

IBEROAMÉRICA UNIDA POR LA EQUIDAD

Día Mundial de las Enfermedades Raras

EQUIDAD *en definición*
EQUIDAD *en diagnóstico*
EQUIDAD *en tratamiento*
EQUIDAD *en oportunidad*

Publicación dirigida a todas las Personas afectadas por Enfermedades Raras, Poco frecuentes o Huerfanas, sus Familias, Profesionales y Técnicos del Equipo de Salud.

JUNTA DIRECTIVA ALIBER

Presidente

Juan Carrión Tudela / España

Vicepresidentes

Jesús Navarro Torres / México

Luz Victoria Salazar / Colombia

Regina García Próspero / Brasil

Eliecer Quispe Fray / Ecuador

Secretaria

Karla Ruiz de Castilla Yabar / Perú

Tesorera

Fide Mirón Torrente / España

Vocales

Myriam Estivill Flores – Chile

Deolinda Acosta de Martínez – Paraguay

Vivian Kohlberg Ruiz – Bolivia

Yessenia Moreira Barboza – Costa Rica

Clarivel Castillo – Guatemala

Erika Otero - Panamá

Andrea Falero – Uruguay

Dirección

Alicia María Males Henao - Colombia

BOLETIN ALIBER

Idea original

Juan Carrión Tudela

Coordinación y Producción

Alfredo Toledo Ivaldo

(Fundación Humanitaria ProCasmu)

Comité Editorial

Comisión de Comunicaciones ALIBER

María Inés Fonseca / Fide Mirón Torrente /

Andrea Falero / Elena Esteban / Jesús Navarro /

Miralda González / Rita Domingues / Maitte

Hernández / Florencia Braga / Alicia María Males

Henao

BOLETIN EDITADO POR

La Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras,
Huerfanos o Poco frecuentes - ALIBER – 2022.

*** Este Boletín es de distribución gratuita y se realiza gracias al trabajo voluntario de todas las personas involucradas.**



**Alianza Iberoamericana
de Enfermedades Raras**

BOLETIN INFORMATIVO MARZO 2022

La *Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras* constituye un ámbito abierto y participativo que convoca actores públicos y privados de la salud en general y de las enfermedades raras en particular, tanto nacionales como internacionales, con el objetivo general de analizar, investigar y generar propuestas que contribuyan a una vida más saludable y mejorar la calidad de vida de los pacientes portadores de una enfermedad rara.

El Boletín Informativo de ALIBER tiene por objetivo central difundir información vinculada con las enfermedades raras o poco frecuentes, las políticas, programas y todo aquello que este directa o indirectamente relacionado con el desarrollo científico tecnológico y la innovación, tanto a nivel nacional como internacional.

Comunicar, difundir y proyectar una labor periodística dedicada específicamente al área de las enfermedades raras es el compromiso del Boletín Informativo de ALIBER en la búsqueda de consolidar una propuesta comunicacional que constituya un reflejo real de todo aquello que ocurre en el sector salud y en el sector social, a nivel nacional, regional e internacional.

El Boletín de ALIBER será a partir de este momento un canal de comunicación y difusión de los hechos más destacados que están ocurriendo en la salud y a nivel social en relación a las enfermedades raras. Un espacio que contribuya al conocimiento de los pacientes, de sus familiares, de todo el personal de la salud y de todas aquellas personas que quieran estar actualizadas en cuanto a esta temática.

CONTENIDO



**YO PARTICIPO EN EL
DÍA MUNDIAL DE LAS
ENFERMEDADES Raras**
28 DE FEBRERO DE 2022
#RAREDISEASEDAY RAREDISEASEDAY.ORG

Página 3

SOMOS MUCHOS SOMOS FUERTES ¡Y ESTAMOS ORGULLOSOS!

ENSERio-LATAM

**ESTUDIO DE NECESIDADES SOCIO-SANITARIAS DE LAS
PERSONAS CON ENFERMEDADES Raras, HUÉRFANAS O
POCO FRECUENTES Y SUS FAMILIAS EN LATINOAMÉRICA.**

Página 22



Página 26

**IBEROAMÉRICA
UNIDA POR LA
EQUIDAD**

EQUIDAD *en definición*
EQUIDAD *en diagnóstico*
EQUIDAD *en tratamiento*
EQUIDAD *en oportunidad*

Día Mundial de las Enfermedades Raras

Día Mundial de las Enfermedades Raras

Bajo el lema «**Iberoamérica Unida por La Equidad**», la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes – ALIBER invita a alzar la voz al unísono para lograr igualdad en la definición de las Enfermedades Raras, oportunidad en su diagnóstico, acceso a tratamientos y acceso a atención de calidad.

Agradecemos de manera especial a la Comisión de Comunicación de la Alianza por elaborar tan bella pieza con este gran mensaje de impacto que resume las necesidades del colectivo con Enfermedades Raras en Iberoamérica, así como a todos y cada uno de los Socios que se han unido a la campaña, difundiendo el mensaje entre sus asociados, contactos y redes de apoyo.

Juan Carrión Tudela, Presidente de ALIBER, hace extensivo su saludo en el Día Mundial de las Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes 2022.

¡Todos Somos ALIBER!

El Día de las Enfermedades Raras se celebra el último día de febrero (desde 2008). El principal objetivo es concienciar al público en general y a los responsables de la toma de decisiones sobre las enfermedades raras y su impacto en la vida de los pacientes.

Objetivos del Día Mundial

1. La importancia de la **equidad** para el acceso al diagnóstico y al tratamiento de las patologías poco frecuentes.
2. La **fuerza de la unión**, concienciando sobre la importancia de un movimiento asociativo cohesionado y unido en Iberoamérica para lograr cambios efectivos en la mejora de la calidad de vida de las personas que conviven con una enfermedad rara.
3. Visibilizar la problemática de la gran cantidad de personas que conviven con una enfermedad rara en Iberoamérica, sensibilizando a población y autoridades sobre ésta y trasladando en una llamada a la acción las necesidades del colectivo, así como la importancia de un marco común.



DÍA MUNDIAL DE LAS
ENFERMEDADES RARAS

**28 DE
FEBRERO**

ILUSTRACIÓN DE MANOS



La meta principal de su conmemoración, es crear conciencia y ayudar a todas las personas que padecen alguna enfermedad de las denominadas raras, a recibir de forma oportuna el debido diagnóstico y tratamiento y que, esto garantice una mejor calidad de vida, para toda la familia.





Alianza Iberoamericana
de Enfermedades Raras



Saludo de Juan Carrión Tudela, Presidente de ALIBER, en el Día de las Enfermedades Raras

Hoy 28 de febrero celebramos el Día Mundial de las Enfermedades Raras. La Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (Aliber) está presente a través de sus 54 organizaciones en 17 países de Iberoamérica, representando a más de 600 organizaciones de pacientes.

Esto pone en valor la fuerza del movimiento asociativo en Iberoamérica. Con el objetivo de poder transformar juntos la Sociedad y que **estas enfermedades raras, huérfanas o poco frecuentes sean consideradas una prioridad social y sanitaria.**

Para conmemorar este día mundial lo hacemos bajo el lema: **“Iberoamérica unida por la Equidad”**. Equidad en la definición, equidad en el diagnóstico, equidad en el tratamiento y equidad en la igualdad de oportunidades. Reto que tenemos que cumplir juntos y unidos.

Los invito a que podáis compartir vuestras fotos para conmemorar este día mundial de las enfermedades raras y lo hagáis compartiendo el hashtag Aliber 2022. De esta forma te unes al día mundial conmemorativo que celebra la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras.

Te esperamos, Gracias por tu ayuda.

Las enfermedades raras y los retos de las personas que viven con una enfermedad rara se están convirtiendo progresivamente en una prioridad política para las Naciones Unidas y en un área de acción de la Organización Mundial de la Salud.

Abordar las necesidades de las personas con una enfermedad rara y sus familias es esencial para lograr una mayor equidad sanitaria y mantener la promesa de “no dejar a nadie atrás”.

**IBEROAMÉRICA
UNIDA POR LA
EQUIDAD**

Día Mundial de las Enfermedades Raras

EQUIDAD *en definición*
EQUIDAD *en diagnóstico*
EQUIDAD *en tratamiento*
EQUIDAD *en oportunidad*



Alianza Iberoamericana
de Enfermedades Raras



RARE DISEASE DAY®

ALIBER.ORG
28 FEBRERO 2022
#ALIBER2022



**YO PARTICIPO EN EL
DÍA MUNDIAL DE LAS
ENFERMEDADES Raras**
28 DE FEBRERO DE 2022
#RAREDISEASEDAY RAREDISEASEDAY.ORG

La visión de los Objetivos de Desarrollo Sostenible es un mundo en el que nadie se quede atrás, incluidas las personas que padecen enfermedades raras. El hecho de que una enfermedad afecte a un número reducido de personas no la convierte en irrelevante o menos importante que las enfermedades que afectan a millones...

Director General de la OMS, Dr. Tedros Adhanom Ghebreyesus



La Junta Directiva de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) visita el [Árbol de las Enfermedades Raras](#) situado en la Puerta del Obispo en la Catedral de León y que rinde homenaje a los personas y familias que convivimos con una enfermedad rara o en búsqueda de diagnóstico.



Fundación Sal y Luz (FUNSALUZ). Venezuela

En el programa de radio científico "Enfermedades Raras" , número 324, presentado y dirigido por **Antonio G. Armas**, que se emitirá en Radio Libertad FM (www.libertadfm.es), el jueves 10/02 de 19 a 20 horas (13:00 en Venezuela), entrevistaremos en nombre de la Fundación "Sal y Luz", a **D^a Katuska Morán** (Presidenta), y a **D^a Esmyrna Figueroa** (Vicepresidenta).



Fundacion Sal de la vida y Luz de esperanza

Un trabajo extraordinario para ayudar a los mas necesitados

Enfermedades raras es un programa científico presentado y dirigido por Don Antonio Armas. Es un programa de radio multidisciplinario que desde el año 2013 permite la participación de muchos profesionales y personas involucradas en la temática de las enfermedades poco frecuentes, lo que le ha convertido en un referente informativo, divulgativo y científico sobre las enfermedades raras.

Fundación Sal y Luz de Venezuela es una organización no gubernamental que formalmente nació el once de agosto de dos mil dieciséis con la intención de ayudar a paliar la grave crisis humanitaria compleja que estamos viviendo en Venezuela. **La Sra. Katuska Moran es la presidenta y La Sra. Esmyrna Figueroa la vicepresidenta y ambas son socias fundadoras de Funsaluz.**

Es una organización que nace con principios muy claros alineados a todo lo que son los principios de **acción humanitaria** como son la humanidad, la imparcialidad la neutralidad y la autonomía. Tenemos dos sedes una en el centro del país en la ciudad de San Diego en el estado de Carabobo y otra la tenemos en el occidente del país o al oeste del país en Maracaibo en el estado Zulia. Desde allí servimos estas dos poblaciones pero también hemos servido y seguimos sirviendo a otras ciudades del país y a otros estados con envíos nacionales de donaciones.

La idea es llegar a personas de bajos recursos que tienen muy poco acceso a medicamentos y a insumos de salud de alto costo, que por ejemplo en el 2016 eran muy escasos en el país y que hoy día muchos de ellos se consiguen pero a costos que no están al alcance de la mayoría de la población. La entrega de medicamentos es una de las actividades fundamentales de la organización.

Tenemos un proyecto de radio para Funsaluz, diseñado en el año 2018, cuya filosofía es radio con propósito de servicio público. Nuestro plan es poder comenzar lo antes posible.

Queremos destacar las **alianzas** que hemos realizado con otras organizaciones lo cual nos permite construir una red de ayuda muy amplia que cubre todo el país. De esta manera nos apoyamos y ayudamos y podemos llegar a un numero mayor de personas necesitadas.

COLOMBIA

Las enfermedades raras siempre son noticia

Las enfermedades huérfanas o enfermedades raras siempre son noticia. Por ello, en nuestra conmemoración No.14 tendremos el *Noticiero de las Enfermedades Huérfanas*.

Te invitamos a conectarte el próximo *domingo 27 de febrero* a partir de las *9 de la mañana* vía zoom o por las redes sociales, Facebook y YouTube, el *Observatorio Interinstitucional de Enfermedades Huérfanas*

Será un espacio de actualidad y entretenimiento.

Te esperamos

#JuntosSomosMás #JuntosPorLasEnfermedadesHuerfanas #FamiliaAcopel

RESERVA ESTA FECHA

27 FEBRERO 2022



DÍA MUNDIAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS

Organiza:



MÚLTIPLES *Colores Sectores*

GRAN NOTICIERO DE LAS
ENFERMEDADES HUÉRFANAS

Virtual, ágil,
informativo y didáctico
¡ No te lo puedes perder !

#JuntosPorLasEnfermedadesHuérfanas

www.diamundialhuerfanas.org

Commemoración Día Mundial Enfermedades Huérfanas

Así Avanza Cali Evento Académico

Dirigida a: Profesionales, Especialistas y
Trabajadores De la Salud Red / Pública y
Privada



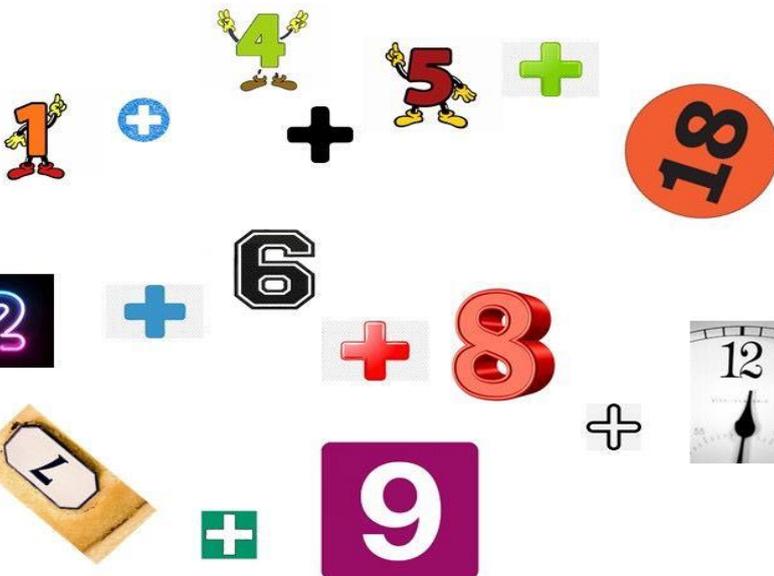
 Miércoles 23 de Febrero  8:00 am-12:00 M

 Salón Farallones - Hotel Intercontinental

 Generalidades EH.
Panorama Epidemiológico.
Claves para Diagnóstico Oportuno:
✓ Fabry
✓ Fibrosis Quística
✓ Distrofia Muscular
✓ FOP
Experiencias Exitosas Prestación de Servicio.

 Evento Presencial - Inscripción en el Sitio - Cupos disponibles: 150

 Informes: Solanyi Mosquera
Referente y Gestor Voc Enfermedades Huérfanas
WhatsApp: 315 6119710



Todas las semanas del año...
aprendiendo sobre las enfermedades



*Día Mundial de las personas con
Enfermedades Raras*

ARGENTINA

Enfermedades raras: entre la odisea diagnóstica y la ausencia de tratamientos o cobertura

Fuente: <https://www.telam.com.ar> / 28 de febrero 2022

Son algunas de las situaciones a las que se ven sometidas las personas que conviven con alguna de las más de ocho mil enfermedades mal consideradas con ese adjetivo, cuyo día se conmemora este lunes.

Odiseas de hasta 10 años de consultas médicas para dar con un diagnóstico preciso, escasez de especialistas, ausencia de tratamientos y falta de cobertura médica son **algunas de las situaciones a las que se ven sometidas las personas que conviven con alguna de las más de ocho mil enfermedades raras**, cuyo día se conmemora este lunes.

“No somos raros, tenemos condiciones raras; existimos y no estamos aislados en otro mundo de extraterrestres, sino que formamos parte de éste y necesitamos acceder a un montón de cuestiones que se ven imposibilitadas por falta de información, visibilidad y detección precoz”, dijo a Télam **Daniela Aza** (37), comunicadora social e Influencer sobre discapacidad que convive con artrogriposis múltiple congénita

El tiempo promedio para el diagnóstico es de entre 5 y 10 años, después de hasta 8 visitas a diferentes especialistas, según datos suministrados por Fadepof (Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes).

El 90% de las Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF) se consideran graves o capaces de poner en riesgo una vida, y un porcentaje todavía superior no cuenta con un tratamiento aprobado.

A nivel mundial, las EPOF afectan a unos 300 millones de personas y en Argentina se calcula que 3.6 millones viven con alguna EPOF, es decir, una cada 13.

La “odisea diagnóstica” provoca pérdida de tiempo y dinero, y hace crecer la angustia y la incertidumbre en los pacientes y sus familias.



A los 37 años, Daniela Aza es comunicadora social e influencer. *“Necesitamos acceder a un montón de cuestiones que se ven imposibilitadas por falta de información, visibilidad y detección precoz”*

Según el capítulo sobre Argentina del Estudio sobre Situación de Necesidades Sociosanitarias de las Personas con EPOF en Latinoamérica, **el retraso en el diagnóstico hace que el 35% las personas con EPOF no recibe apoyo o tratamiento, que al 31% se le agrava la enfermedad o los síntomas y que el 23% accede a un tratamiento inadecuado.**

“Cuando nací estaba como encogida, metida para adentro y si bien la detección fue temprana, vino con un desafío de 15 cirugías –la primera a la semana de nacida- y terapias en un panorama complicado, porque los médicos al principio eran pesimistas y decían ‘esta nena no podrá caminar’”, relató Aza.

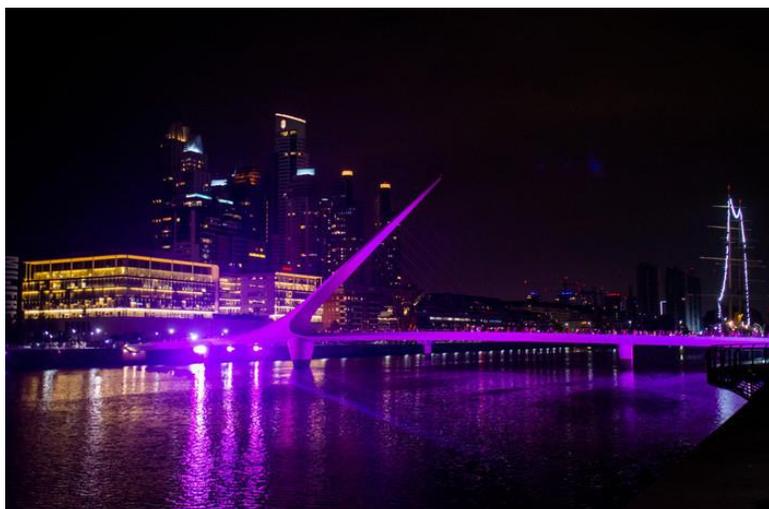
Pero como **“un diagnóstico no es un destino**, sino algo con la que uno empieza el camino de trabajar para tener las mejores oportunidades”, la joven hoy puede deambular sin apoyos, aunque hubo períodos en que fue usuaria de silla de ruedas y también de órtesis, sobre todo en los post operatorios.

Para Aza hacen falta **“políticas que apelen a la investigación, al relevamiento de las condiciones raras y la visibilización”**.

ARGENTINA

La Ciudad iluminó monumentos por el Día de las enfermedades poco frecuentes

La iniciativa se realizó el 28 de febrero de 19 a 23.59 hs. para concientizar sobre el cuidado de la salud de las personas con EPOF. Momento en que el Palacio Lezama, la Usina del Arte, la Torre Monumental, la Floralis, el Puesto de la Mujer, el Monumento a los Españoles y el Monumento de Plaza Congreso se vieron iluminados de violeta.



En el mundo, se han descripto alrededor de 8.000 enfermedades poco frecuentes (EPOF) que afectan al 8% de la población. 350 millones de personas viven con alguna de estas patologías. Son enfermedades graves y habitualmente crónicas y progresivas. Un 80% son de origen genético, el 50% se manifiesta al nacer o durante la niñez. Llegar a un diagnóstico certero, es el mayor desafío. En promedio, puede llevar entre 5 y 10 años obtenerlo, y puede requerir hasta 8 visitas a distintos especialistas antes de obtenerlo. Más de 4 de cada 10 personas recibe al menos un diagnóstico errado. Los desafíos derivados de su baja prevalencia son: aumentar la información y datos robustos, el conocimiento científico, identificar los centros de atención especializados, encontrar vías de acceso efectivo al derecho a la salud y tratamientos accesibles. Esto ha llevado a que las EPOF emerjan como una prioridad de salud pública.



URUGUAY

Avances y desafíos en la atención de personas con enfermedades raras

Fuente: <https://www.gub.uy/> / 8 de marzo 2022

Son alrededor de 300 millones de personas en el mundo las afectadas por alguna de las más de 6.000 enfermedades raras identificadas. En el marco del “Día mundial de las enfermedades raras” se hizo una puesta a punto de cuál es la situación de Uruguay en este aspecto.

Una enfermedad rara es categorizada de esa manera por el factor estadístico únicamente, pero se debe tener en cuenta que como las causas de estas patologías son en el 80% genéticas, hay enfermedades que son más raras en algunas zonas del planeta que en otras. En este sentido, África y América Latina son las dos regiones que concentran más diversidad genética y por ello, también concentran en mayor número a personas afectadas por enfermedades raras; México, Colombia, Brasil y Argentina cuentan con dos tercios del total de personas afectadas de América Latina y en todo el continente africano, de 7.500 millones de personas, son 78 millones las afectadas por este tipo de patologías.

Más de la mitad de las enfermedades raras se manifiestan en la vida adulta y son enfermedades crónicas, complejas, que derivan en discapacidad y/o muerte con el consecuente impacto no sólo en la familia sino también en el sistema sanitario y la salud pública.

Aunque en Uruguay se cuenta con un programa nacional de pesquisa neonatal y del lactante para el diagnóstico precoz de enfermedades raras y cardiopatías, se debe seguir trabajando en la accesibilidad y problemas asistenciales que persisten, en la información y formación de los profesionales de la salud y se debe seguir haciendo investigación en esta área.

Mariela Larrandaburu oradora principal en la actividad, explicó que es importante tener en cuenta el rol del genetista que es el profesional que atraviesa a todas las especialidades y desmitificar respecto al alto costo de los estudios genéticos que pueden ser esenciales para el diagnóstico. Larrandaburu hizo especial énfasis en la necesidad de que las anomalías congénitas, las enfermedades raras y la discapacidad se vean, analicen y traten bajo una óptica común, una única mirada, por la interrelación que tienen.

Algunos de los problemas expuestos en la presentación refirieron a los tratamientos y la respuesta del sistema de salud, a la necesidad de contar con centros preparados para el abordaje integral de estas patologías que hoy implican un alto costo para las familias, de adecuar las acciones de prevención, de mejorar la vigilancia y monitoreo de estas patologías, de desarrollar y actualizar el marco normativo legal.

La subdirectora general de salud, María Giudici, explicó que se avanza en la creación de guías claras para lograr una mayor accesibilidad en la salud y la directora general de coordinación, Karina Rando, informó que se avanzará en la firma de un convenio entre el Ministerio de Salud Pública, el Fondo Nacional de Recursos, el Banco de Previsión Social y el Instituto de Efectividad Clínica Sanitaria para realizar un estudio nacional que permitirá saber de la incidencia, la asistencia y el impacto de las enfermedades raras en nuestro país para tener una base con la que trazar acciones a posteriori.

La presentación se hizo bajo el lema propuesto por Naciones Unidas: **“Derribar barreras para crear conciencia y acceder al cuidado, diagnóstico y tratamiento”**



Urge un registro de enfermedades raras en México

Fuente: <https://www.yotambien.mx> / 28 de febrero 2022

En el Día Mundial de las Enfermedades Raras, el doctor Jesús Navarro comparte datos y consejos esenciales para afrontar estos padecimientos.

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud, una enfermedad se define como rara cuando se presenta en una persona entre cada 10 mil nacidos vivos. Aunque cada país tiene su definición, por ejemplo en Colombia se les dice “enfermedades huérfanas”, en Argentina “poco frecuentes” y en Perú y Brasil (como en México), raras.

La excepcionalidad de los síntomas y el poco conocimiento general de alternativas de tratamiento de las enfermedades raras hace que los pacientes atraviesen retos considerables. En el sistema de salud, las vueltas burocráticas demoran la detección y el tratamiento oportunos.

El doctor Jesús Navarro es presidente de la **Organización Mexicana de Enfermedades Raras (OMER)** donde se brindan programas de apoyo, orientación y acompañamiento para asociaciones, grupos de pacientes y personas que lo soliciten con una red de profesionales expertos. También desarrollan congresos, cursos y charlas para personal de salud y público en general, y cooperan con organizaciones nacionales e internacionales y gobiernos para mejorar la perspectiva de las personas con enfermedades raras.

¿Se tiene una medida de cuántas personas existen con este tipo de enfermedades en México?

El panorama en nuestro país es muy complejo debido a la complejidad del sistema nacional de salud. Los servicios de salud están fragmentados, cada entidad tiene reglas y sus afiliados no reciben atención de igual manera. Esto se pone aún más complejo desde el punto de vista del paciente, ya que debe enfrentar una odisea. Un diagnóstico puede tardar hasta ocho años, y que decidan su tratamiento otros dos años. La situación actual es de desarticulación, así como de falta de lineamientos para la atención.



Además, no hay una métrica que nos indique cuántas personas viven con una enfermedad rara. Las instituciones no lo comparten por temas de confidencialidad. Creemos que no hay una diferencia significativa entre las estadísticas internacionales y las de nuestro país, pero **es verdaderamente importante hacer el ejercicio de un registro que nos ayude.**

¿Cuál es el principal obstáculo al que se enfrenta una persona que padece una enfermedad rara?

En México los obstáculos son de base. Pasa mucho tiempo entre la sospecha, el diagnóstico y el tratamiento y existe un complejo sistema de selección de pacientes y de tratamientos que dependen de la opinión colegiada de un grupo de médicos. Esto hace que la persona sufra la severidad de una enfermedad que al principio no es identificada, y después no es atendida oportunamente.

¿Qué podría recomendarle a una persona que tenga una enfermedad rara o a sus familias, a dónde acudir, en dónde buscar información o apoyo?

Que busque el apoyo de un grupo de pacientes, que se sume a las discusiones, que aprenda lo más que pueda de la enfermedad para tener mejor idea de qué hacer, que defienda su derecho a la salud y se documente, que conozca a profundidad los mecanismos internos de la institución que le atiende.

Asociación mexicana de amigos metabólicos

En el programa de radio científico "Enfermedades Raras" , número 325, presentado y dirigido por *Antonio G. Armas*, que se emitirá en Radio Libertad FM (www.libertadfm.es), el jueves 17/02 de 19 a 20 horas (12:00 en México), entrevistaremos en nombre de la asociación a: **D^a Xochitl Mendoza** (Presidenta) ; **D. Alfredo** (Director administrativo).



Asociación Mexicana de Amigos Metabólicos

“Diego vino a enseñarme el verdadero valor de la vida”

Doña Xochitl Mendoza (Presidenta)

Diego es mi hijo, es un joven ahora de veintiún años. Puedo decir que cuando me encontraba con mi Diego en brazos hace veintiún años no sabía qué hacer con él, tenía miedo ante la situación que enfrentaba pero ahora puedo decir que estoy muy feliz, **Diego vino a enseñarme el verdadero el valor de la vida**, es un niño inmensamente feliz y me encanta su transparencia sus ganas de vivir y de enfrentar la situación que enfrenta siendo tan joven.

Cómo nace amigos metabólicos

Mi experiencia y conocimientos sobre las enfermedades raras o de baja prevalencia ha crecido a base de velar precisamente por mi hijo. Tengo dos hijos, Daniel y Diego. Diego nació con una enfermedad rara llamada Citrulinemia. No sé diagnosticaba siendo detectada diez meses después de su nacimiento.

Esto me generó un miedo, una incertidumbre un temor a enfrentar esta situación sin tener el conocimiento de los médicos, sin tener un diagnóstico.

Este miedo tan fuerte que sentí como mama me llevó a pensar y sentir que tenía que hacer algo por mi hijo y por los próximos niños que están por nacer. Y de esta manera evitar que otros padres pasen por esta misma situación.

Nuestros objetivos son:

- Promover la educación y el bienestar social de las personas afectadas por errores metabólicos innatos,
- Estimular investigaciones científicas y médicas para nuestro apoyo, y
- Ayudar a canalizar la asistencia o rehabilitación a éste sector afectado.

La Asociación Amigos Metabólicos es una organización sin fines de lucro que apoya a niños con errores innatos del metabolismo y sus familias en México.

Fundación Taiyari

Difundir el sentir y la realidad de las personas con enfermedades raras a través de los testimonios

Conferencias, cápsulas informativas, testimoniales



¿Vives con una enfermedad rara o poco frecuentes?

Envíanos vía inbox o por correo electrónico contacto@fundaciontaiyari.org un video con duración de máxima de 3 minutos a más tardar el 20 de febrero con tu testimonio respondiendo:

¿Cómo se llama la enfermedad?

¿Cuáles son los síntomas o dificultades que te generan (o le generan si eres cuidador(a)) en sus actividades de la vida diaria? Si frente a ti tuvieras una persona a quien le acaban de dar el mismo diagnóstico y te pidiera le explicarás qué se siente y cómo es tu vida con dicha enfermedad rara, ¿Qué le dirías?

¿Cómo a nivel mundial consideras que como sociedad podemos comprender y ser empáticos con las personas que viven con esa enfermedad rara?



Karina Salazar, Directora General de Fundación Taiyari compartir por la Inclusión A.C., México, nos cuenta el trabajo que desde la organización van a realizar para difundir la realidad y el sentir de las enfermedades raras, escuchando directamente a las personas involucradas, pacientes, familiares o cuidadores.

Parte de la labor que hacemos en la Fundación es despertar conciencia a través de diferentes medios teniendo como columna vertebral la salud, la inclusión, la no discriminación y promover el ejercicio pleno de los derechos humanos.

En el mes de febrero vamos a lanzar una serie de cápsulas informativas sobre enfermedades raras, en las cuales gracias al equipo de la agencia de mercadotecnia que nos apoya se brindarán en la voz de jóvenes que no viven con alguna EERR, pero que las realizarán conforme a lo que perciben, sienten e investiguen observando videos que nos hagan llegar personas que viven con alguna enfermedad poco frecuente o personas que cumplen la función de cuidadores de un paciente con EERR.

Para quienes conformamos *Fundación Taiyari compartir por la inclusión AC*, la **INCLUSIÓN** significa:

"Serie de acciones o actividades orientadas a permitir el desenvolvimiento exitoso del Ser Humano dentro de su ámbito social, lo cual **convierte las diferencias en oportunidades**".

Colocando al Ser Humano en el centro, *sin etiquetas*.





Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras



Programa de actividades 28.febrero.2022



La importancia del interés médico

El punto de vista médico sobre el diagnóstico de Enfermedades Raras

15:00 a 16:00hrs

transmisión en VIVO por Facebook Live



Dr. José Antonio Madrid Gómez Tagle
Infectólogo pediatra

Conoceremos su historia, retos y fortalezas ante casos para ejercer su profesión ante las Enfermedades Raras *sin etiquetas*

Conducido por:



Jennifer Escorcía
Presidenta de Fundación Liam TC A.C.
Asociación Nacional Síndrome Treacher Collins Liam Mx.



Fabiola Morales Sáenz
Cofundadora de Fundación ALDI AC



Programa de actividades 28.febrero.2022



El ADN de las EERR

Conversatorio con papás y especialistas sobre tratamientos de Enfermedades Raras

13:00 a 14:00hrs

transmisión en VIVO por Facebook Live



Dra. Erika Lourdes
Cano Camacho
Neurocirujana
Pediatra



Flor María Muñoz
Mendoza
mamá de hija con
Craneosinostosis
Sindromática tipo
Apert



Margarita Ludlow
Palafox
mamá de hija con
Prader Willi



Azeneth Pedroza
Cárdenas
mamá de hija con
Médula Anclada

Conoceremos su historia, retos, fortalezas y cómo vivir con una Enfermedad Rara *sin etiquetas*

Conducido por:



Dra. María de Lourdes Sánchez
Hinojosa
Presidenta de Craniosinostosis
México A.C.



Josefina Pérez Rodríguez
Presidenta de Fundación María José,
A.C. Síndrome de Prader Willi



Programa de actividades 28.febrero.2022



Una misma voz, un mismo espacio

Conversatorio con personas que viven con Enfermedades Raras

10:00 a 12:00hrs

transmisión en VIVO por Facebook Live



Samantha
Aguirre
Vázquez



Lizbeth
Tapia
Espinosa



Noemi
Guzmán
Gutiérrez



Luis Ángel
Porras
Acosta

Conoceremos su historia, retos, fortalezas y cómo vivir con una Enfermedad Rara *sin etiquetas*

Conducido por:



Karina Salazar
Presidenta de Fundación Taiyari
compartir por la inclusión AC



Jennifer Escorcía
Presidenta de Fundación Liam TC A.C.
Asociación Nacional Síndrome
Treacher Collins Liam Mx.



Edificios de Quito se iluminaron por el Día Mundial de las Enfermedades Raras

Fuente: <https://www.eluniverso.com> / 2 de marzo 2022

Hasta 8 años puede tardar el diagnóstico de una enfermedad rara en Ecuador.

El pasado lunes 28 de febrero, como una muestra de apoyo y sensibilidad ante la situación que viven los pacientes de enfermedades raras, varias edificaciones públicas en Quito se iluminaron con los colores alusivos al **Día Mundial de Enfermedades Raras**.

La Asamblea Nacional, el Municipio de Quito, la Plataforma Financiera del Sur y las calles Galápagos y Cuenca, se iluminaron para recordar este día y llamar la atención de las autoridades sobre su condición.

El pasado jueves 24, la **Asamblea Nacional firmó la “Declaratoria en favor de las Enfermedades Raras”** junto a autoridades y colectivos sociales de pacientes con estas patologías.

Se trata de un instrumento que reafirma el compromiso de los legisladores, en el marco de sus competencias, para la protección y defensa de los derechos de los pacientes con estas patologías, para que estos accedan a una atención médica integral que garantice exámenes de diagnóstico y tratamientos médicos oportunos con continuidad y calidad.

Los pacientes con enfermedades raras no cuentan con un apoyo integral por parte del Gobierno Nacional, puesto que muchos de sus medicamentos no están dentro del cuadro básico y tampoco cuentan con un diagnóstico oportuno. En algunos casos, la falta de expertos hace que muchas personas mueran sin un diagnóstico claro y sin recibir medicación, en buena parte de los casos esto sucede en niños que no superan los 13 años de vida.

En el acto de la firma en la Asamblea Nacional, también se pidió rendir un homenaje a la niña Abigail Guamingo, de 13 años de edad, paciente de Mucopolisacaridosis, quien falleció el pasado 11 de febrero sin haber recibido su medicina.

El Día Mundial de las Enfermedades Raras se conmemora como parte de una campaña mundial oficial de sensibilización sobre estas patologías. El objetivo es llegar con un mensaje de concientización a las autoridades y ciudadanía en general, para que reconozcan que estos pacientes no son invisibles, y que se debe trabajar por la equidad en las oportunidades sociales, la atención médica y acceso a diagnósticos y terapias oportunas para garantizarles una mayor calidad de vida.



ECUADOR

La Asamblea Nacional suscribió la Declaratoria en favor de pacientes con Enfermedades Raras

El Salón José Mejía Lequerica, en la Sede Legislativa, fue sitio de encuentro de diversos actores sociales, entre ellos, pacientes, representantes de fundaciones y organizaciones sociales, que acompañaron a la segunda vicepresidenta de la Asamblea Nacional, **Yeseña Guamaní**, en la suscripción de la Declaratoria en favor de las personas con enfermedades o patologías raras, que son aquellas que presentan una serie de síntomas particulares cuyo diagnóstico es muy complejo.

La legisladora proclamó la declaratoria de lucha en favor de los pacientes con enfermedades raras, como un instrumento que representa el compromiso formal entre las autoridades, legisladores, sociedad civil, para garantizar los derechos de los pacientes que viven con estas condiciones de salud.

Esta Declaratoria contiene cuatro puntos; el primero, hacer un llamado a las autoridades de todos los poderes del Estado para visibilizar la existencia y problemática que enfrentan los pacientes; instar a las autoridades del Gobierno a cumplir la resolución de como abordar los desafíos de estas personas aprobada en la Asamblea General de las Naciones Unidas ONU; impulsar el aseguramiento de los derechos para el acceso a una atención médica integral; y, fomentar las iniciativas legislativas para las reformas de leyes con especial énfasis en el desarrollo de los derechos de las personas con enfermedades raras.

Eliecer Quispe, presidente de la Fundación Ecuatoriana de Pacientes con Enfermedades de Depósito Lisosomal Fepel Dasha, sostuvo que en Ecuador existen personas afectadas con dos y tres síndromes o de enfermedades genéticas al mismo tiempo. “Estamos aquí para que la sociedad nos dé un trato digno, reconozca la existencia de estas personas y dé un trato preferente”, señaló,





Día Mundial De Las Enfermedades Raras

I Foro de Enfermedades Raras

El abordaje de las personas con enfermedades raras, sus familias y las políticas públicas



28 de febrero del 2022



9:00 a.m. a 12:00 m.

Evento virtual ZOOM

ID de reunión: **889 1493 6362**

Código de acceso: **280222**

**HOY POR TI,
MAÑANA TAMBIÉN**



Hagamos un cambio, pensando en los demás.



Federación Peruana
de Enfermedades Raras

**HOY POR TI,
MAÑANA TAMBIÉN**

Hagamos un cambio, pensando en los demás.

I Foro de Enfermedades Raras
El abordaje de las personas con enfermedades raras, sus familias y las políticas públicas
Lunes 28 de febrero del 2022 | 9:00 a.m. a 12:00 m. (Hora Perú)

Día Mundial De Las Enfermedades Raras

Programa del evento

- 9:00 - 9:10 a.m. **Bienvenida**
Sra. Paola Bustamante Suárez
Directora de Vidanza Consultores
- 9:10 - 9:20 a.m. **Palabras de apertura**
Sr. Cesar Landa Arroyo
Ministro de Relaciones Exteriores
- 9:20 - 9:40 a.m. **Abordar los retos de las personas que viven con una enfermedad rara y de sus familias.**
Embajador Manuel Rodríguez Cuadros
Representante Permanente del Perú ante la ONU
- 9:40 - 10:00 a.m. **La inclusión del tema de las enfermedades raras en la agenda de la OEA**
Embajador Harold Forsyth Mejía
Representante Permanente del Perú ante la OEA
- 10:00 - 10:20 a.m. **Perspectivas en OEA para el abordaje de las personas con enfermedades raras desde el enfoque de Inclusión y DD.HH.**
Sra. Betilde Muñoz Pogossian
Directora del Departamento de Inclusión Social - OEA
- 10:20 - 10:40 a.m. **Ley 29698, Reglamento y Plan de Enfermedades Raras - Hoja de Ruta para las ERH**
Sr. Gustavo Rosell De Almeida
Viceministro de Salud Pública - Ministerio de Salud

**HOY POR TI,
MAÑANA TAMBIÉN**

Hagamos un cambio,
pensando en los demás.

Evento virtual ZOOM
ID de reunión: **889 1493 6362**
Código de acceso: **280222**

I Foro de Enfermedades Raras
El abordaje de las personas con enfermedades raras, sus familias y las políticas públicas
Lunes 28 de febrero del 2022 | 9:00 a.m. a 12:00 m. (Hora Perú)

Día Mundial De Las Enfermedades Raras

Programa del evento

- 10:40 - 11:00 a.m. **Situación de los pacientes con enfermedades raras para recibir un tratamiento adecuado en Perú**
Sr. Miguel Figallo Brero
Director de Proyectos de APOYO Consultoría
- 11:00 - 11:20 a.m. **La legislación como instrumento en el abordaje de las enfermedades raras dentro de los ODS en la Agenda 2030**
Sra. María del Carmen Alva Prieto
Presidenta del Congreso de la República
- 11:20 - 11:40 a.m. **La función de la ONU para lograr los objetivos y mandatos de Naciones Unidas en conformidad con los objetivos del Gobierno**
Sr. Igor Garafulic Olivares
Coordinador Residente en Perú del Sistema de las Naciones Unidas
- 11:40 - 11:55 a.m. **El liderazgo de la sociedad como principal promotor de las políticas públicas**
Sra. María Elena Almedáriz Veiga
Directora Ejecutiva de la Federación Peruana de Enfermedades Raras
- 11:55 a.m. **Palabras de cierre y agradecimiento**
Sra. María Lourdes Rodríguez Heudebert de Berckemeyer
Presidenta de Federación Peruana de Enfermedades Raras

**HOY POR TI,
MAÑANA TAMBIÉN**

Hagamos un cambio,
pensando en los demás.

Evento virtual ZOOM
ID de reunión: **889 1493 6362**
Código de acceso: **280222**

GUATEMALA

La Asociación 11q latinoamerica acompañó todo el mes la campaña de visibilización y concientización de las enfermedades raras



León / ESPAÑA

Acto por el Día Mundial de las Enfermedades Raras

Su Majestad la Reina presidió el martes 15 de marzo el Acto oficial con el que la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) conmemoró el Día Mundial de estas patologías en el marco de su campaña **‘¿Cómo te ves en 2030?’** enfocada en garantizar el acceso en equidad a los recursos sociales y sanitarios.



«Una de las principales novedades de este 2022 es que, después de más de 10 años celebrándose en Madrid, este acto tendrá lugar fuera de la capital, iniciando esta nueva etapa en Castilla y León, coincidiendo además con la apertura de un nuevo centro de trabajo de FEDER en la comunidad» explica Santiago de la Riva, Vicepresidente de Fundación FEDER.

El acto se celebró en el Auditorio Ciudad de León desde donde se retransmitió por streaming y en él, Doña Letizia estuvo acompañada de representantes institucionales a nivel estatal como Carolina Darias, Ministra de Sanidad, y a nivel autonómico como Alfonso Fernández Mañueco, Presidente de la Junta de Castilla y León, y José Antonio Díez Díaz, Alcalde de León, que dió la bienvenida al encuentro.

Su Majestad entregará los Reconocimientos FEDER 2022 a los proyectos e iniciativas que han evidenciado en los últimos años el valor de una acción “de lo local a lo global” ya que «ningún territorio podrá abordar por sí sólo los retos sociales y sanitarios de las enfermedades raras».

El acceso a diagnóstico, tratamiento y atención varía significativamente según la patología y punto geográfico de quienes conviven con enfermedades raras. Esta realidad se replica en todo el mundo y en España se concreta en un retraso diagnóstico generalizado de más de 4 años y en dificultades para acceder a un tratamiento en el 47% del colectivo.

Estos retos son los que FEDER ha venido poniendo de relieve desde febrero hasta la fecha, momento en que pone el broche de oro a esta campaña que ha logrado una gran movilización social generando más de 4.000 impactos en medios de comunicación, la adhesión de más de 100 instituciones o la iluminación de más de 100 edificios.

El evento fue conducido por la periodista Lourdes Maldonado que es también embajadora solidaria de FEDER y puso la mirada en los retos y oportunidades de las enfermedades raras de cara al 2030.



SOCIEDAD

La reina insiste en la necesidad de una "atención integral con equidad" para las enfermedades raras

AGENCIA ATLAS - 15/03/2022 14:40



La reina Letizia ha clausurado esta mañana el acto con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras celebrado en León. En su discurso ha alabado el trabajo de las dos últimas décadas de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) que está consiguiendo mejorar la vida de las personas que padecen una enfermedad poco prevalente y de sus familias. "Son muchos los logros y es más aun lo que queda por hacer, pero es justo reconocer el esfuerzo", ha dicho. Ha recordado que más de 3 millones de

Es así que FEDER reconoció a diferentes agentes implicados que en los últimos años han contribuido con su experiencia y voluntad a garantizar el acceso en equidad a los recursos de diagnóstico, tratamiento y atención sociosanitaria. Las iniciativas premiadas vienen a dar respuesta a estos retos y, por primera vez, también fueron las protagonistas de una mesa de experiencias en la que tomaron parte pacientes, comunidad profesional y administración.

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) ha seleccionado en esta ocasión la comunidad autónoma de Castilla y León, que fue la encargada de acoger el acto oficial del Día Mundial el 15 de marzo. En ese acto, entidades, asociaciones, profesionales sanitarios y administración se reunieron en el auditorio Ciudad de León para hablar de futuro y para afrontar los principales retos del colectivo con enfermedades raras, teniendo siempre presente el lema de este año: ‘¿Cómo te ves en 2030?’

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

¿CÓMO TE VES EN 2030?

En España, 3 millones de personas viven con enfermedades poco frecuentes o están en busca de diagnóstico. Gracias a ti, podemos construir un futuro que garantice una atención social y sanitaria en **EQUIDAD** para todas las personas, independientemente de dónde vivan y la patología con la que convivan.

AYÚDANOS A CREAR ESE FUTURO EN www.enfermedades-raras.org 01327



El acceso a diagnóstico, tratamiento y atención varía significativamente según la patología y punto geográfico de quienes conviven con enfermedades raras. Esta realidad se replica en todo el mundo.



ENSERio-LATAM

ESTUDIO DE NECESIDADES SOCIO-SANITARIAS DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS, HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES Y SUS FAMILIAS EN LATINOAMÉRICA.



**Alianza Iberoamericana
de Enfermedades Raras**



NECESITAMOS CONOCER TU OPINIÓN, PARTICIPA Y DIFÜNDELO

WWW.ALIBER.ORG

Iberoamérica Unida por la Equidad Lanzamiento del Informe del Estudio de Necesidades Socio-sanitarias de Personas con Enfermedades Raras en Latinoamérica – ENSERio LATAM

Ciudad de Panamá / PANAMÁ
3 de marzo 2022

La Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes – ALIBER y aYOUDas Panamá, con la colaboración de Latin America Patients Academy y el Observatorio de Enfermedades Raras de Centroamérica, Caribe y Área Andina – VER; fueron las instituciones que convocaron a participar en el acto conmemorativo del Día Mundial de las Enfermedades Raras 2022 que lleva por nombre **Iberoamérica Unida por la Equidad**.

En dicha actividad se lanzó y se expuso el Informe del Estudio de Necesidades Sociosanitarias de las Personas con Enfermedades Raras y sus Familias – **ENSERio LATAM**, por parte del Sr. Juan Carrión Tudela, Presidente de ALIBER, con el apoyo de todas las entidades participantes en el mismo.

El Informe del Estudio ENSERio LATAM permitió conocer las demandas sociales y de salud de las personas con éstas enfermedades en territorio latinoamericano; información indispensable para proponer planes de atención en salud, programas de capacitación y entrenamiento para técnicos y profesionales, e instar a los diferentes gobiernos a establecer espacios de cobertura acordes a las necesidades que presenta el colectivo de personas afectadas con Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes en la región.



Señores
Socios y Amigos de ALIBER

Cordial saludo,

La Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes - ALIBER y aYOUDas Panamá, con la colaboración de Latin America Patients Academy y el Observatorio de Enfermedades Raras de Centroamérica, Caribe y Área Andina - VER; tienen el placer de invitarle a participar en el acto conmemorativo del Día Mundial de las Enfermedades Raras 2022 que lleva por nombre Iberoamérica Unida por la Equidad, en el cual se exhibirá el Informe del Estudio de Necesidades Sociosanitarias de las Personas con Enfermedades Raras y sus Familias - ENSERio LATAM, por parte del Sr. Juan Carrión Tudela, Presidente de ALIBER, con el apoyo de todas las entidades participantes en el mismo; estudio que permitirá conocer las demandas sociales y de salud de las personas con éstas enfermedades en territorio latinoamericano; información indispensable para proponer planes de atención en salud, programas de entrenamiento para profesionales, e instar a los diferentes gobiernos a establecer espacios de cobertura acordes a las necesidades que presenta el colectivo de personas afectadas con Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes en la región.

El evento se celebrará el día jueves 3 de marzo de 2022, a la 1:00 p.m. (Hora Panamá), en el anfiteatro de la Alcaldía de Ciudad de Panamá, ubicada en la Avenida Justo Arosemena y Cuba, y entre calles 35 y 36 Este.

Nos despedimos deseándoles lo mejor y para los efectos oportunos se firma a los 8 días del mes de Febrero de 2022.

Cordialmente,



Juan Carrión Tudela
Presidente de ALIBER

Erika Otero
aYOUDas Panamá

Eva María Ruiz de Castilla
Latin America Patients Academy

Luz Victoria Salazar
Observatorio VER

ALIBER - CIF G-73848566
Calle San Cristóbal, 7. Totana, Murcia (España)
Contacto: info@aliber.org
www.aliber.org





Estudio ENSERio Latam

Estudio de necesidades sociosanitarias de las personas con enfermedades raras en Latinoamérica (2019-2021)

DIAGNÓSTICO

65%

El 65% de los encuestados con ER ha sufrido retraso en el diagnóstico.

20%
de los encuestados ha sufrido un retraso muy importante para conseguir su diagnóstico, de 10 años o más.

Promedio
Siendo el retraso diagnóstico aquel superior a un año; el promedio en años en alcanzarlo entre quienes lo han sufrido, es de 8,9.

Como consecuencia del retraso en el diagnóstico, el 36% de los encuestados en América Latina sufrió agravamiento de la enfermedad, y el 35% no recibió apoyo y/o tratamiento



Además, existen diferencias estadísticamente significativas de género, teniendo un mayor impacto estas consecuencias entre las mujeres que los hombres.

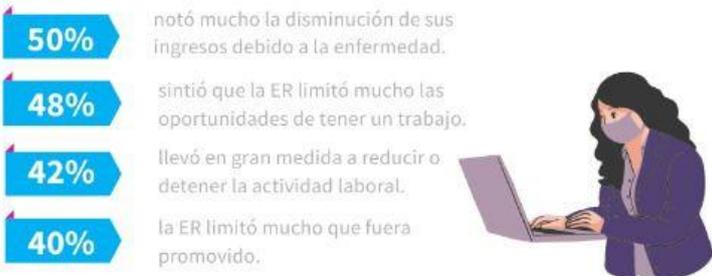


Estudio ENSERio Latam

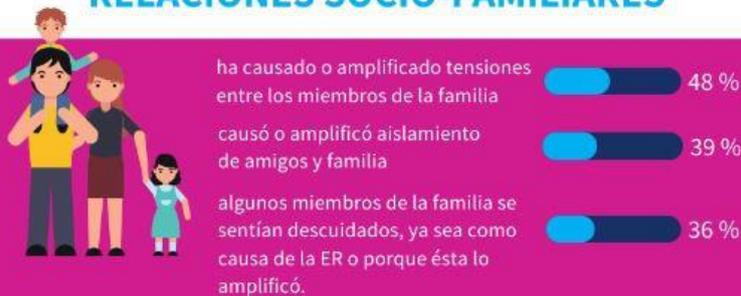
Estudio de necesidades sociosanitarias de las personas con enfermedades raras en Latinoamérica (2019-2021)

IMPACTO DE LAS ER

ÁMBITO PROFESIONAL



RELACIONES SOCIO-FAMILIARES



BIENESTAR PSICO-EMOCIONAL



Las mujeres presentan peores índices de bienestar psico-emocional en comparación con los hombres.



Estudio ENSERio Latam

Estudio de necesidades sociosanitarias de las personas con enfermedades raras en Latinoamérica (2019-2021)

El estudio ENSERio LATAM traslada la fotografía real de las necesidades sociales y sanitarias de personas con enfermedades raras y sus familias en América Latina. Los principales temas que se abordan en este estudio se enfocan en el diagnóstico, impacto de la enfermedad rara en los ámbitos socio-familiar, laboral y psico-emocional de las personas, así como en los costos asociados a la enfermedad rara.

METODOLOGÍA

- Estudio transversal con datos primarios recopilados entre febrero de 2019 y agosto de 2020.
- Encuesta online con un total de 34 preguntas.
- Muestra final (no probabilística) de 1809 casos (1151 mujeres y 658 hombres).
- Datos provenientes de 21 países latinoamericanos.

OBJETIVOS

Realizar una descripción de la situación psico-socio-económica y de necesidades sanitarias de las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias en América Latina.

DEMORA DEL DIAGNÓSTICO

El 65% de los encuestados indican haber sufrido una demora de al menos 1 año en el diagnóstico.



Consecuencias de la demora del diagnóstico

Entre las consecuencias más importantes del retraso del diagnóstico se encuentran el agravamiento de la enfermedad (36%) y no haber recibido apoyo y/o tratamiento (35%).



IMPACTO DE LA ER EN EL BIENESTAR PSICO-EMOCIONAL

Una tercera parte de la muestra confiesa haberse sentido infeliz/deprimido o no haber sabido sobreponerse a sus problemas varias veces.



COSTOS ASOCIADOS A LA ER

El 94% de la muestra percibe que los costos asociados a la ER son altos o muy altos.



8 DE MARZO 2022

Día Internacional de la Mujer



En 1977, la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) designó oficialmente el 8 de marzo el Día Internacional de la Mujer.

Algunas versiones sitúan el origen de esta conmemoración en las protestas que tuvieron lugar el **8 de marzo de 1857**, cuando miles de trabajadoras textiles fueron duramente reprimidas por salir a las calles de Nueva York para exigir jornadas laborales de diez horas y el fin del trabajo infantil.

Este día se reconoce y recuerda la lucha de la mujer por su participación, en igualdad de condiciones que el hombre, en la sociedad y en su desarrollo como persona.



DIA INTERNACIONAL DE LA MUJER

Igualdad de género hoy para un mañana sostenible

Potenciar la igualdad de género en el contexto de la crisis climática y la reducción del riesgo de desastres es uno de los mayores desafíos mundiales del siglo XXI.

El 70% de los 1.300 millones de personas que viven en condiciones de pobreza son mujeres. En las áreas urbanas, el 40% de los hogares más pobres están encabezados por mujeres.

Cada vez es más evidente que las mujeres son más vulnerables al impacto del cambio climático que los hombres, ya que constituyen la mayoría de la población pobre del mundo y son más dependientes de los recursos naturales afectados por esta amenaza medioambiental.

Al mismo tiempo, las mujeres y las niñas son líderes eficaces y poderosas que impulsan el cambio para lograr la mitigación y la adaptación climáticas. Se implican en iniciativas sostenibles en todo el mundo y su participación y liderazgo generan una acción por el clima más eficaz.

Para lograr el desarrollo sostenible y una mayor igualdad de género es esencial seguir explorando las oportunidades, así como las limitaciones, para permitir que las mujeres y las niñas tengan voz y participen en igualdad en la toma de decisiones relacionadas con el cambio climático. Sin igualdad de género hoy, el futuro sostenible e igualitario seguirá estando fuera de nuestro alcance.

Por ello, la celebración del Día Internacional de la Mujer de las Naciones Unidas es “Igualdad de género hoy para un mañana sostenible”.

El Día Internacional de la Mujer es un día para luchar por la igualdad, la participación y el empoderamiento de la mujer en todos los ámbitos de la sociedad.



El 80% de las personas desplazadas por desastres y cambios relacionados con el clima en todo el mundo son mujeres y niñas.



Las mujeres predominan en la producción mundial de alimentos (50-80%), pero poseen menos del 10% de la tierra.



**Alianza Iberoamericana
de Enfermedades Raras**

La **Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras** es una red que representa a más de 600 organizaciones de pacientes con **enfermedades raras**, presente en 17 países de Iberoamérica, que coordina 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.

www.aliber.org