

ALIANZA IBEROAMERICANA DE ENFERMEDADES RARAS

Una red de esperanza



Montevideo, 15 de noviembre 2017

Junta Directiva 2017-2021

Juan Carrión
Presidente
España

Paula Brito
Primera
Vicepresidenta
Portugal

Inés Castellano
Segunda
Vicepresidenta
Argentina

Jesús Navarro
Tercer
Vicepresidente
México

Alfredo Toledo
Cuarto
Vicepresidente
Uruguay

Alicia Henao
Secretaria
Colombia

Regina Próspero
Tesorera
Brasil

Eliecer Quispe
Vocal
Ecuador

Luz Victoria
Salazar
Vocal
Colombia

OEA / Cumbres de las Américas

Secretaria de Cumbres de las Américas

Presente

Teniendo en cuenta la invitación a las organizaciones de la sociedad civil y actores sociales a organizarse en coaliciones temáticas hemisféricas, como parte del proceso preparatorio para la Octava Cumbre de las Américas / Perú 2018, tenemos el honor de presentarnos ante usted para ser reconocidos como una “Coalición temática: Enfermedades Raras en latinoamérica y el Caribe”.

Las organizaciones de la sociedad civil que conforman esta coalición temática acordaron participar bajo el eje temático 2 de la Octava Cumbre de las Américas: “Corrupción y desarrollo sostenible”.

El importante desarrollo científico y tecnológico del sector salud en los últimos años, que seguramente será la regla y no la excepción en el futuro inmediato, ha permitido incrementar el conocimiento en relación a enfermedades poco frecuentes o raras. También son mayores las posibilidades de sobrevida de los pacientes que las padecen. Por otra parte constituyen un serio problema para los sistemas de salud ya que si bien son poco frecuentes cuando se las considera individualmente, en conjunto representan entre un 6 y un 7% de la población total.

A continuación presentamos el listado de las organizaciones que integran la coalición y que representan, como lo indican las exigencias constitutivas, a 3 regiones de las Américas y mantienen posiciones y principios afines.

Listado:

- 1) Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER)
Contacto: Alfredo Toledo Ivaldo (alfredotoledo1@gmail.com)
- 2) Federación Argentina de Enfermedades Raras (FADEPOF)
Contacto: Inés Castellano (castellano.ines@gmail.com)
- 3) Organización Mexicana de Enfermedades Raras (OMER)
Contacto: Jesús Navarro (jajaxmps@yahoo.com)
- 4) CRONICARE Colombia
Contacto: Alicia Males Henao (trabajosocial@cronicare.org)
- 5) Instituto Vidas Raras / Brasil
Contacto: Regina Prospero (reginagprospero@gmail.com)

Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras
Calle Estrecha, 4. Totana, Murcia (España)
Contacto: info@aliber.org
www.aliber.org

ALIANZA IBEROAMERICANA DE ENFERMEDADES RARAS
Una red de esperanza



- 6) Federación Ecuatoriana de Pacientes con Enfermedades de Depósito Lisosomal (FEPEL)
Contacto: Eliecer Quispe Fray (eliecer.quispe@azul.com.ec)
- 7) Asociación Colombiana de Pacientes con Enfermedades de Depósito Lisosomal (ACOPEL)
Contacto: direccion@acopel.org.co
- 8) Asociación Todos Unidos Enfermedades Raras Uruguay (ATUERU)
Contacto: María Inés Fonseca (mariainesfonseca@gmail.com)
- 9) Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar (SLHP)
Contacto: Migdalia Denis (migdalia.denis@sociedadlatinahp.org)
- 10) Procrece Guatemala
Contacto: Maria Delfina Tay (mariadelfinatay@gmail.com)
- 11) Esperantra / Peru
Contacto: Karla Ruiz de Castilla (karla@esperantra.org)
- 12) Corporación de Ayuda a Pacientes con Enfermedades de Hipófisis (CORAPEHI) / Chile
Contacto: Max H. Almonacid Palacios (mh.almonacid.p@gmail.com)

Organización Coordinadora:

ALIBER (Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras)

Contacto: Alfredo Toledo Ivaldo

Móvil: +598 94551300

Email: alfredotoledo1@gmail.com

Saluda atentamente

Alfredo Toledo Ivaldo
Vicepresidente ALIBER

Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras
Calle Estrecha, 4. Totana, Murcia (España)
Contacto: info@aliber.org
www.aliber.org