ASOPAN

RED PANAMERICANA DE ASOCIACIONES
DE PACIENTES REUMÁTICOS

En abril de 2018, como iniciativa de PANLAR, se llevó acabo el primer congreso de pacientes de todas las américas. Su sede fue Buenos Aires, Argentina y contó con la participación de aproximadamente 500 pacientes, siendo la mayoría con residencia en el país sede. Adjuntamos al proyecto presente, el boletín resume de lo que fue el evento.

Dentro del mismo y convocadas por PANLAR, estuvimos alrededor de 20 líderes de organizaciones de pacientes con enfermedades reumáticas de varios países. Por la región centro estuvo República Dominicana, Costa Rica y Panamá.

El programa del congreso contempló una sesión con presentaciones por región de PANLAR donde se analizó la problemática de los pacientes con enfermedades reumáticas, siempre desde el punto de vista del paciente. De los grupos de trabajo se desprende la importancia de la formación del paciente experto.

Para catalogarse como paciente experto, hacen falta unos requisitos mínimos, como la cronicidad de su enfermedad, la concienciación sobre su estado de salud, capacidad de autocuidado y habilidades para el intercambio de conocimientos y experiencias con los iguales mediante un lenguaje propio, son algunas de las cualidades requeridas.

Un paciente experto contribuye al control de su patología, lo que beneficia al médico tratante. De allí que PANLAR, en este segundo congreso de pacientes, haya incluido un grupo de líderes de organizaciones de pacientes en la elaboración del contenido del congreso, reforzando un trabajo en conjunto con los médicos.

ASOPAN
RED PANAMERICANA DE ASOCIACIONES DE PACIENTES REUMÁTICOS

Acerca de Asopan

La Red Panamericana de Asociaciones de Pacientes Reumáticos, és resultados de la reunión de pacientes líderes en el 20º Congreso Panamericano de Reumatología. Actualmente compuesta por 35 asociaciones de pacientes, organizada de acordo com quatro áreas geográficas y 13 países del continente americano. Cada región tiene un representante regional.

El objetivo general de Asopan és promover una gestión colaborativa, descentralizada, participativa y centrada en el persona, basada en evidencia científica y datos de la vida real, transparentando siempre cualquier posible conflicto de interés.

Objetivos Específicos

- Promover la formación de una red latinoamericana de asociaciones de apoyo a pacientes reumáticos de toda Panamericana;
- Trabajar colaborativamente en la capacitación y profesionalización de nuestras organizaciones;
- Mejorar de forma continua la calidad de vida de los pacientes reumáticos en América Latina.

Objetivos Principales

1. Desarrollar capacitaciones que habiliten la profesionalización y desarrollo de cada una de las asociaciones la región Panamericana;
2. Fomentar la participación y cooperación de las asociaciones orientadas a mejorar el acceso a diagnóstico temprano, tratamiento, autocuidado, continuidad del cuidado y derechos fundamentales de los pacientes la región Panamericana;
3. Representar a los pacientes y a sus asociaciones ante instancias internacionales.
4. Colaborar y respaldar activamente com la protección del derecho a salud de cada uno de los países miembros;

ASOPAN
RED PANAMERICANA DE ASOCIACIONES DE PACIENTES REUMÁTICOS

Representantes de Asopan

Cada representante es responsable de administrar y buscar recursos para promover el trabajo colaborativo y garantizar la participación de las asociaciones de pacientes de los países de los cuales son responsables.

Gina Ochôa

Región Bolivariana

Países

1. Bolivia
2. Colombia
3. Ecuador
4. Perú
5. Venezuela

Maria Miller

Región Norte

Países

1. Canadá
2. Estados Unidos
3. México

Priscila Torres

Región Cono Sur

Países

1. Argentina
2. Brasil
3. Chile
4. Paraguay
5. Uruguay

Teresa Martez

Región Central y Caribe

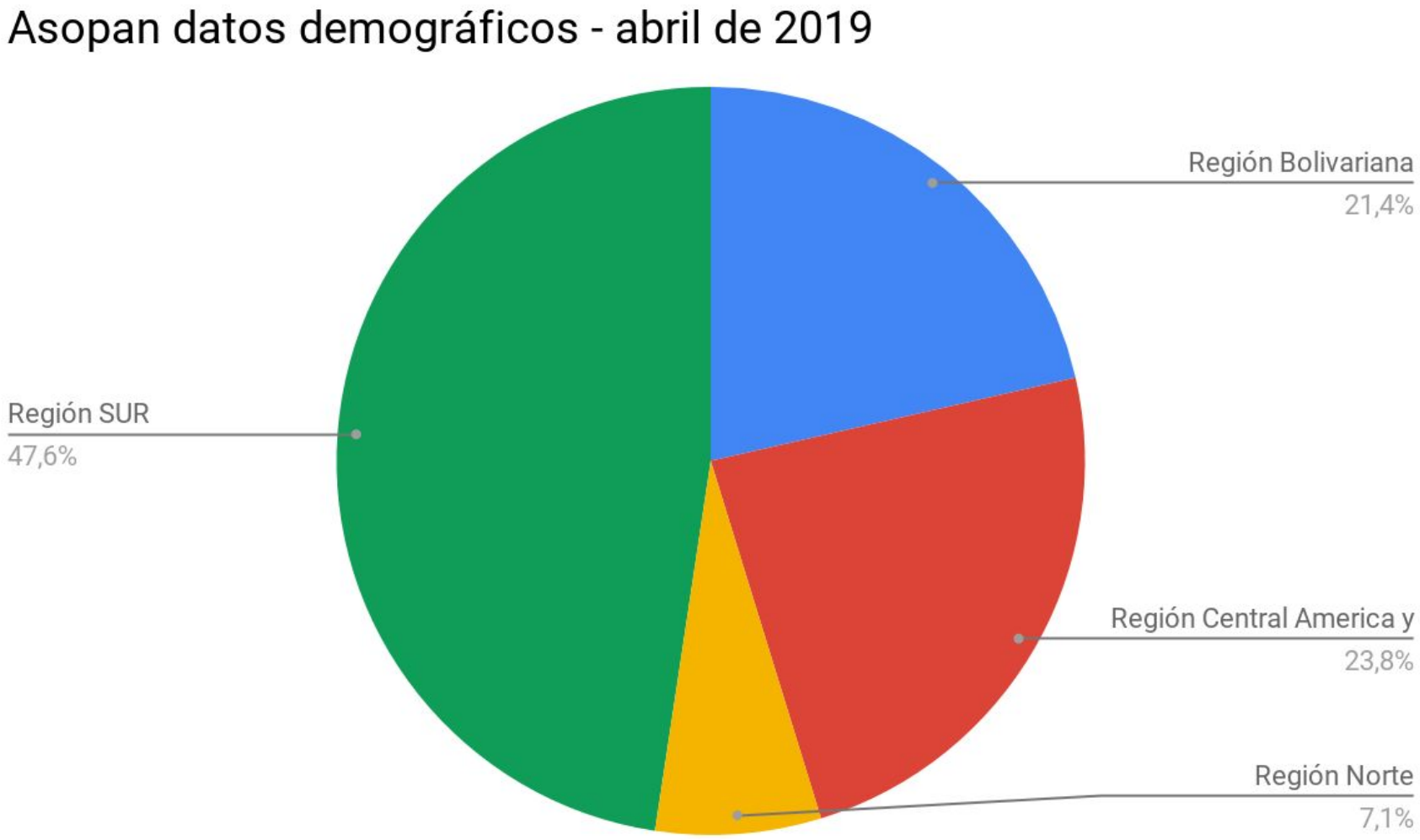
Países

1.Costa Rica 2.Cuba
3.El Salvador
4.Guatemala
5.Honduras
6.Nicaragua
7.Panamá
8.República Dominicana

Cecília Rodrigues

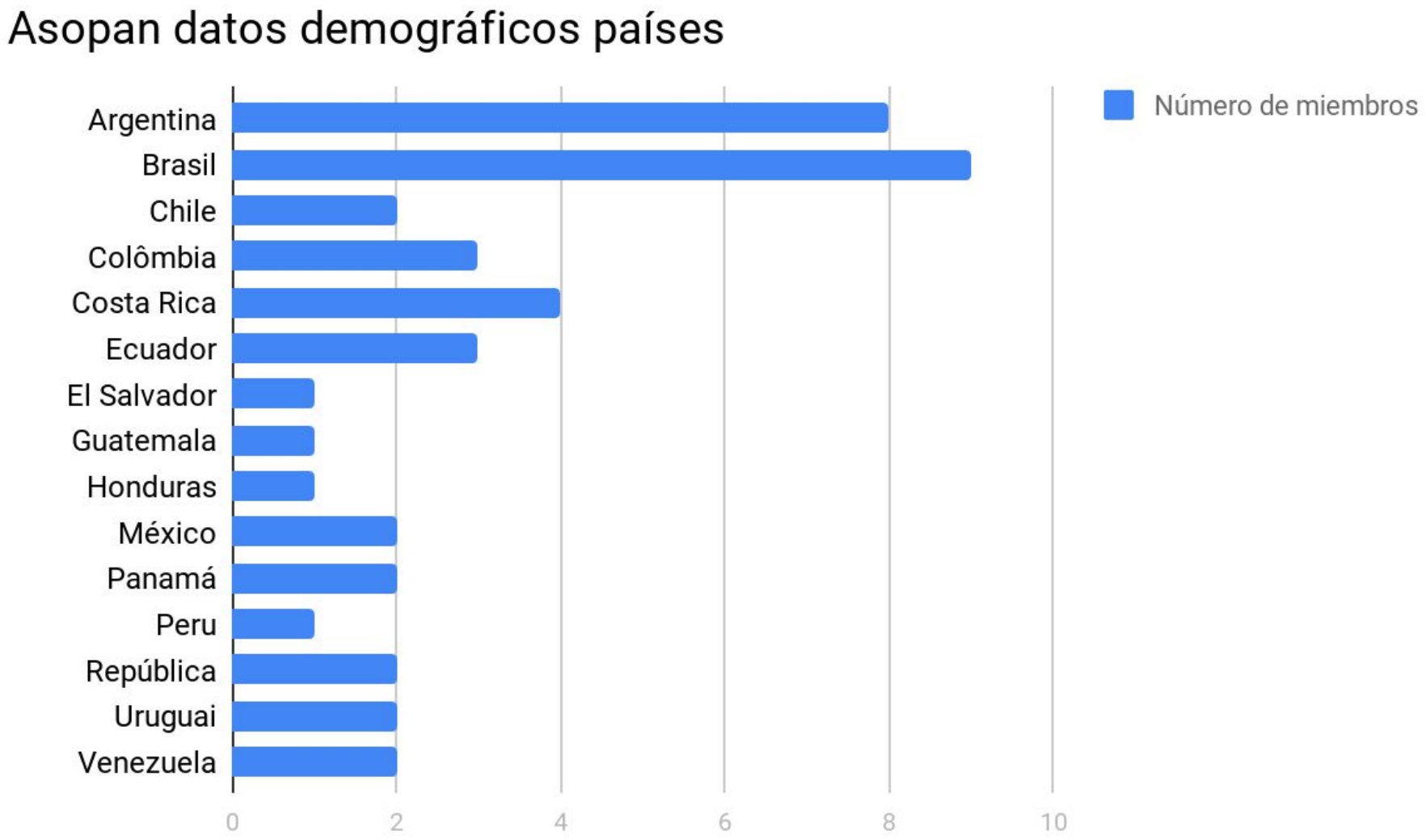
Representante de Pacientes en Panlar

Asociaciones miembros de Asopan por región panamericana



Países: Región Bolivariana **Representante: Gina Ochôa**	
1. Bolívia 2. Colômbia 3. Ecuador	4. Perú 5. Venezuela
Países:: Región Norte **Representante: Maria Miller**	
1. Canadá 2. Estados Unidos 3. México	
Países: Región Cono Sur **Representante: Priscila Torres**	
1. Argentina 2. Brasil 3. Chile	4. Paraguay 5. Uruguay
Países: Región Central y Caribe **Representante: Teresa Martez**	
1.Costa Rica 2.Cuba 3.El Salvador 4.Guatemala	5.Honduras 6.Nicarágua 7.Panamá 8.República Dominicana

Asociaciones miembros de Asopan por región panamericana



Países: Región Bolivariana **Representante: Gina Ochôa**	
1. Bolívia 2. Colômbia 3. Ecuador	4. Perú 5. Venezuela
Países:: Región Norte **Representante: Maria Miller**	
1. Canadá 2. Estados Unidos 3. México	
Países: Región Cono Sur **Representante: Priscila Torres**	
1. Argentina 2. Brasil 3. Chile	4. Paraguay 5. Uruguay
Países: Región Central y Caribe **Representante: Teresa Martez**	
1.Costa Rica 2.Cuba 3.El Salvador 4.Guatemala	5.Honduras 6.Nicarágua 7.Panamá 8.República Dominicana

Asociaciones miembros fundadores de Asopan

1. Asociación Civil Artritis en Argentina (A.C.A.E.A), Stela Maris Gomez - Argentina
2. Federación Artritis Alianza Federal - Argentina Grippaldi, Cristina Crivadeno, Eunice Parodi, Tini Jordán - Argentina
3. Amarcito Buenos Aires, Rosana Flores - Argentina
4. Asociación Ecuatoriana de Ayuda a Pacientes com Enfermedades Reumáticas APARE - Jessica Knezerich - Ecuador
5. Clamar, Ana Acosta - Uruguai
6. Clamar Kids, Andrea de Feo - Uruguai
7. FibroAmérica, Blanca Mesistrano - Argentina
8. Fundación de Artritis Reumatoide de Panamá , Enma Pinzon Torres - Panamá
9. Fundación Colombiana de Apoyo al Reumático, Fundare, Maria L. Miller - Colômbia
10. Fundación LICAR Liga del Caribe contra la Artritis y el Reumatismo, Gina Ochôa - Colômbia
11. Fundación Me Muevo, Cecilia Rodriguez - Chile
12. Grupaes, Angela Maria Cirilo - Brasil
13. Grupar/EncontrAR, Priscila Torres, Ana Lúcia Silva Marçal - Brasil
14. Fundación Un Paso de fe, para Pacientes de Artritis Reumatoide, Teresa Mártez - República Dominicana

Presentación al comité de la Liga Panamericana de Asociaciones de Reumatología (PANLAR)

- Dr. Enrique R. Soriano - Presidente Eleito 2018-2020
- Dr. Carlo Vinicio Caballero - Presidente da PANLAR 2016-2018
- Dr. Miguel Albanese - Tesoureiro
- Dra. Alejandra Balbini - Comitê científico

Asociaciones miembros de Asopan por región panamericana

1. A.L.F.A "Asociación de Lucha por la Fibromialgia San Juan Argentina"
2. Abrafibro - Associação Brasileiros dos Fibromiálgicos
3. ABRAPES - Associação Brasileira de Pacientes de Esclerose Sistêmica
4. Agrupación Lupus Chile
5. Amarcito Buenos Aires
6. Asociación Civil Artritis en Argentina (A.C.A.E.A)
7. Asociación Civil Artritis en Argentina
8. Asociación Civil fibromialgia Renacer Rosario
9. Asociación Costarricense de Artríticos (ACA)
10. Asociación Costarricense de Personas con Enfermedades Reumatológicas ACOPER
11. Asociación Ecuatoriana de Ayuda a Pacientes com Enfermedades Reumáticas
12. Asociación Esclerodermia Ecuador
13. Asociación Guatemalteca de Pacientes de Enfermedades Autoinmunes Reumáticas - ARTRILUP
14. Asociación Hondureña de Pacientes con Enfermedades Reumáticas
15. Asociación Lupus Argentina - ALUA
16. Asociación Mexicana de Miopatías Inflamatorias A.C.
17. Asociación Proyecto Lupus Costa Rica (APROLUPUSCR)
18. Asociación Psoriasis Nueva Vida El Salvador
19. Associação Brasileira SUPERANDO o Lúpus, Doenças Reumáticas e Raras
20. Associação de Lúpus e Outras Doenças Reumáticas do Vale dos Sinos
21. Associação de Pacientes com Doenças Reumáticas do Estado do Rio de Janeiro-RecomeçAR/RJ
22. Clamar
23. Clamar Kids
24. Comité de Pacientes de Artritis Reumatoide
25. Esperantra
26. Federación Artritis Alianza Federal
27. Fundación Adamas Costa Rica
28. Fundación Colombiana de Apoyo al Reumático, Fundare
29. Fundación de Artritis Reumatoide de Panamá
30. Fundación LICAR Liga del Caribe contra la Artritis y el Reumatismo
31. Fundación Lupus Cordoba
32. Fundación Me Muevo
33. Fundación Pacientes Ecuador
34. Fundación Psoriasis de Panamá
35. Fundación Un Paso de fe, para Pacientes de Artritis Reumatoide
36. Fundación Yanye y Still
37. FUNDARE Capítulo Bogota
38. Fundaver
39. GARCE - Grupo de Apoio aos Pacientes Reumáticos do Ceará
40. Grupar/EncontrAR
41. Gruparj Petrópolis-Grupo de Pacientes Artríticos do Rio de Janeiro em Petrópolis
42. Grupo de Pacientes Reumáticos de São Paulo
43. Lupus y AIJ Caminando Juntos AC Monterrey México

ASOPAN

RED PANAMERICANA DE ASOCIACIONES
DE PACIENTES REUMÁTICOS