

# PANLAR 2018

## Médicos e Pacientes Juntos

---

○



**Panlar, por primera vez en sus 75 años reúne a médicos y pacientes, realizando el primer Congreso Panamericano de Pacientes con Enfermedades Reumatica y Encuentro de Pacientes Líderes, dando paso al Grupo Juntos**



**Abril de 2018**

---

○

# Primer Congreso Panamericano de Pacientes con enfermedades reumáticas - Panlar



## Empoderar al paciente para trabajar juntos con los médicos

Cientos de pacientes participaron en el Primer Congreso Panamericano de Pacientes con enfermedades reumáticas, que tuvo lugar los días 6 y 7 de abril, durante el 20° Congreso Panamericano de Reumatología de Panlar. El primer Congreso de Pacientes Panlar, fue un lugar de encuentro entre médicos, profesionales y pacientes, donde se

discutieron todos los escenarios importante para la calidad de vida del paciente, entre ellos, el acceso a atención, necesidad oportuna de los tratamientos, educación, modelos de atención centrado en el paciente y empoderamiento al paciente para trabajar juntos con los médicos y buscar el mejor atención en salud pública.



# De los pacientes al médico



Por primera vez, dentro de un Congreso Panlar, pacientes son parte de los ponentes del programa científico del 20° Congreso Panamericano de Reumatología

De los pacientes al médico

La mesa redonda: De los pacientes al médico, coordinada por Dora Pereira y el Dr. Leandro Ferreyra, representó una innovación en el Congreso de la Liga Panamericana de Asociaciones de Reumatología (PANLAR), por primera vez, pacientes fueron ponentes y hablaron sobre diferentes perspectivas



**Impacto de la información en redes sociales para el paciente**

Priscila Torres - Brasil  
Grupar-EncontrAR.



**Estrategias para un diagnóstico precoz, desde las asociaciones de paciente**

María Cristina Jordán - Argentina  
Artritis Alianza Federal.

**Educación de pares: la experiencia de la escuela de pacientes**

Cecilia Rodríguez - Chile  
Me Muevo.



# PANLAR 2018

## Reunión de pacientes líderes Médicos e Pacientes Juntos

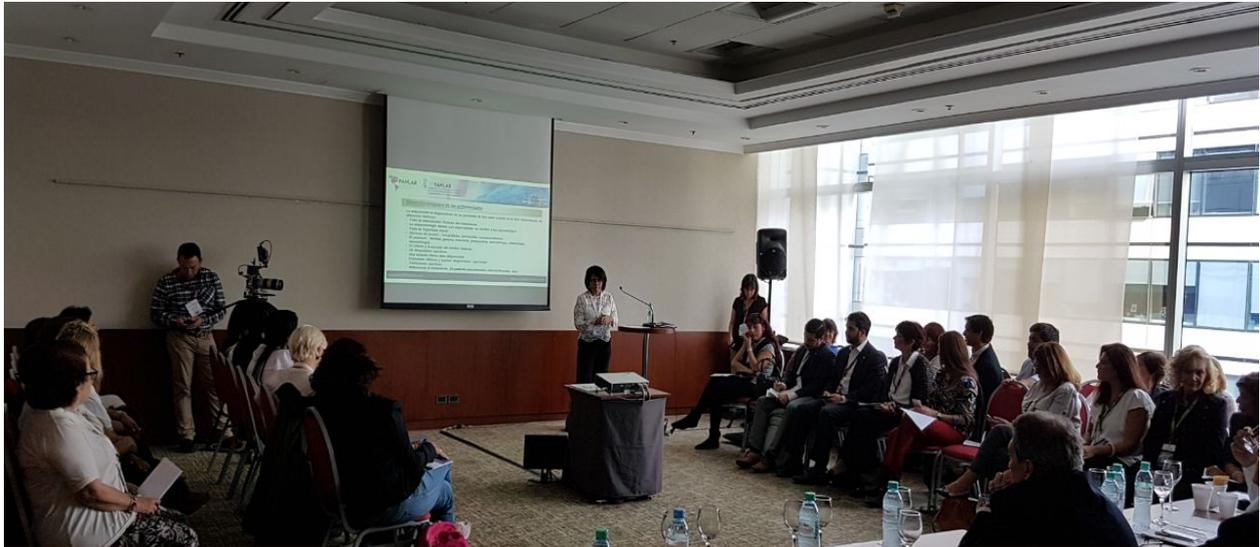


Resultados de la reunión de pacientes líderes en el 20º Congreso Panamericano de Reumatología

Abril de 2018

# Identificando los retos para desarrollar un plan de acción

## Juntos Médicos y Pacientes



La Liga Panamericana de Asociaciones de Reumatología (PANLAR), durante el 20° Congreso Panamericano de Reumatología realizó la primera reunión de pacientes líderes, con representación de aproximadamente 35 líderes de las cuatro regiones panamericanas.

La problemática de barreras en atención en personas con enfermedad reumática, no es de cada país, son similares para las 4 regiones de **PANLAR**.

Pacientes expertos invitados por Panlar, discutieron los escenarios de atención a las personas con enfermedades reumáticas en las cuatro regiones panamericana y eligieron las prioridades de trabajo en conjunto.

La reunión fue compuesta por talleres y presentaciones de los escenarios locales, donde cuatro representantes abordaron la situación en sus regiones:

- Gina Sicilia Ochoa - Fundación Colombiana de Apoyo al Reumático FUNDARE representó a la región Bolivariana;
- Enma Pinzon - Funarp, representó la región Central y Caribe;
- Cecilia Rodríguez - Me Muevo, representó la región Cone SUR;
- Seth Ginsberg - Creaky Joints, representó la región Norte;

# Propuestas elegidas

Los líderes se dividieron en cuatro grupos, y juntos eligieron propuestas de acciones prioritarias, donde se destacan las propuestas de las regiones, Bolivariana, Centro América y Caribe, y América del Sur.

## Propuestas elegidas

### Región Bolivariana

- Conformar la Asociación Panamericana de Asociaciones de Personas con enfermedades reumáticas;
- Consecución de recursos financieros para educación a pacientes, médicos generales, comunicad;
- Replicar información para que llegue a mayor cantidad de personas;
- Creación de Comité de Farmacovigilancia con referencia a precios de medicamentos en diferentes países.



### Región Centro América y Caribe

- Tríptico cuatrimestral (adherencia, farmacovigilancia, y otros temas de educación al paciente, entregado en las salas de espera);
- Presentar a la autoridad sanitaria, programa de entrenamiento en diagnóstico temprano para médicos de atención primaria, avalado por PANLAR;
- Medicamentos de eficacia comprobada en entregados en forma continua a través de acciones conjuntas de las Organizaciones de Pacientes y los médicos;
- Creación de la Federación Mundial de Enfermedades Reumatológicas.



### Región Centro América y Caribe

- Registrar las organizaciones de pacientes presentes en un formulario de Google Docs;
- Creación de la Alianza Panamericana de Enfermedades Reumáticas, para que se unan las alianzas europeas y americanas de asociaciones de pacientes;
- Mapa Panamericano de enfermedades reumáticas, indicadores de salud, todos esos datos pueden ser presentados en un póster en Panlar 2019;
- Solicitar la Organización Mundial de Salud, que considere las enfermedades reumáticas como prioridad de atención en salud; Trabajar la incidencia de políticas públicas de salud en nuestros países, basado en los datos de la vida real.



# Liderazgo de pacientes fundan a Red Panamericana de Asociaciones de Pacientes Reumáticos

Un marco en la historia de asociaciones de pacientes



La fecha 9 de abril de 2018 entrará a la historia de los pacientes con enfermedades reumáticas. Después del Primer Congreso de Pacientes PANLAR, se llevó a cabo el Encuentro de Pacientes Líderes que tuvo lugar durante el 20° Congreso Panamericano de Reumatología, realizado de 6 a 10 de abril en Buenos Aires, Argentina. En el marco de este encuentro, se forma la Red Panamericana de Agrupaciones de Pacientes Reumáticos.

## La unión representa un avance en la lucha por una mejor calidad de vida de las personas con enfermedades reumáticas

A partir del intercambio de ideas entre los líderes, juntas elaboraron un plan de acción en favor del paciente con enfermedades reumáticas, dando por resultado la Red Panamericana de Asociaciones de Pacientes Reumáticos. La red reúne asociaciones de pacientes de 13 países del continente americano, entre ellos Brasil, Argentina, Estados Unidos, Chile y Argentina.

En el encuentro, los líderes discutieron pautas y compartieron sus experiencias y desafíos vivenciados en sus respectivos países. En general, los problemas en la región son similares, como la falta de reumatólogos suficiente para el número de habitantes del país.

En Brasil, por ejemplo, hay sólo 2300 especialistas para una población de 15 millones brasileños, además de la demora promedio tres años para que el paciente consiga un diagnóstico y tratamiento adecuados para las enfermedades reumáticas.

especialistas para una población de 15 mil millones brasileños, además de la demora de en promedio tres años para que el paciente consiga un diagnóstico y tratamiento adecuados para las enfermedades reumáticas.

Además, la falta de información segura, plan de salud o seguro social, barreras de acceso, limitaciones económicas y geográficas y la propia dificultad

de adherencia al tratamiento son otros factores importantes que dificultan la calidad de vida del paciente. En cuanto al tratamiento, el grupo destacó que es necesario avanzar urgentemente, buscando una atención multidisciplinaria, que involucra médico, medicamentos, terapia ocupacional y otros especialistas capaces de auxiliar y colaborar para el bienestar del paciente.

La Red Panamericana de Asociaciones de Pacientes Reumáticos representa un esfuerzo conjunto para el avance en la lucha por mejores políticas públicas que amplíen la calidad de vida del paciente reumático. Entre los objetivos principales de la red está la elaboración de un registro único de personas con enfermedades reumáticas del continente americano. A partir de estos datos será posible tener conocimiento sobre las necesidades de los pacientes y solicitar mayor atención a la Organización Mundial de Salud, así como a los respectivos gobiernos de la región.

## Registro fotografico



Presentación y aprobación de los doctores, Dr.Carlos Vinicio Caballero, Dra. Alejandra Balbini, Dr. Enrique R. Soriano e Dr. Miguel Albanese

# Objetivos

## Red Panamericana de Asociaciones de Pacientes Reumáticos

Trabajar en apoyo y con apoyo de PANLAR



### Objetivos generales

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 con la protección del derecho a salud de cada uno de los países miembros;

# Regiones

Red Panamericana de Asociaciones de Pacientes Reumáticos

Representantes temporales (abril 2019)



**Teresa Martez**

## Región Central y Caribe

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

## Región Bolivariana

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



**Gina Ochoa**

## Región Cono Sur

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



**Priscila Torres**

## Región Norte

1. Canada
2. Estados Unidos
3. México



**Maria Miller**

## Representante en Panlar

Representante de Pacientes en Panlar



**Cecilia Rodriguez**

Los representantes de cada región fueron aprobados en asamblea. Haremos nueva elección en Panlar 2019.

# Asociaciones fundadoras

Asociación	Representante	País
1. A.C.A.E	Stella Maris Gomez	Argentina
2. ACOPER	Maria Eugênia Jiménez Pujol	Costa Rica
3. Alianza Federal	Argentina Grippaldi - Cristina Crivadeno Eunice Parodi - Tini Jordán	Argentina
4. Amarcito Buenos Aires Alianza Federal	Rosana Flores	Argentina
5. APARE	Jessica Knezerich	Ecuador
6. Clamar	Ana Acosta	Uruguay
7. Clamar Kids	Andrea de Feo	Uruguay
8. FibroAmérica	Blanca Mesistrano	Argentina
9 .Funarp	Enma Pinzon Torres	Panamá
10.Fundación Me Nuevo	Cecilia Rodriguez Ruiz	Chile
11.Fundare	Gina Sicilia Ochoa Galeano	Colombia
12. Grupaes	Angela Maria Cirilo	Brasil
13.Grupar/EncontrAR, Superando o Lúpus e Grupasp	Ana Lúcia Silva M. Paduelo - Priscila Torres	Brasil
14. Fundare	Maria L. Miller	Colombia
15. Un passo de fé	Teresa Martez	Republica Dominicana

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

# Presentación y aprobación del comité de la Liga Panamericana de Asociaciones de Reumatología (PANLAR)

## Tareas

### Red Panamericana de Asociaciones de Pacientes Reumáticos

---



#### Plan de acción

1. Registro: Red Panamericana de Asociaciones de Pacientes Reumáticos <https://goo.gl/VBWffz>;
2. Legalización organización;
3. Elaboración pautas básicas de relacionamiento (manual de ética, vinculamiento con otras organizaciones, etc.);
4. Diseño sistema de gobernanza y administración;
5. Colaboración en diseño 2º Congreso Pacientes PANLAR;
6. Realización encuesta "perfil del pacientes reumático em américa latina"



Red Panamericana de Asociaciones de Pacientes Reumáticos  
09 de Abril de 2018

**“ Médicos y pacientes, trabajando juntos por la mejora de políticas de acceso para pacientes reumáticos Panamericanos”**

# #CaminemosJuntos #Panlar2018



@carvicab

Dr. Carlo Vinicio Caballero  
Presidente de Panlar,  
2016 - 2018

**“No sé lo que vaya a salir de aquí. Sé que llegamos, y que comenzamos a caminar juntos (médicos e pacientes)”**

*“El grupo Juntos fue semilla que llevó congreso de pacientes y este al grupo de pacientes líderes y de ahí a la red de agrupaciones que es un resultado concreto de que todo lo podemos lograr cada vez que #CaminemosJuntos con tanto entusiasmo como en en #Panlar2018 cc @sorianoer”*



@ceciliarod

Cecilia Rodriguez  
Paciente líder  
Me Nuevo  
Chile

*“@PanlarLeague es un ejemplo de cómo pacientes integrados son un aporte en la búsqueda de soluciones a problemas de salud de la población. Sociedades científicas y agrupaciones de pacientes trabajando #Juntos Gracias por creer y confiar @carvicab y todo su equipo directivo”*



@pryscillatorres

Priscila Torres  
Paciente líder  
Grupar/EncontrAR  
Brasil

*“En América Latina somos expertos en hacer milagros, para que los pacientes tengan acceso y calidad de vida”*

*“Los pacientes están en las redes sociales y son la mayor comunidad del mundo @carvicab #juntos #médicos y #pacientes pueden cambiar a #americalatina #CaminemosJuntos #gratitud por incluir a los pacientes en la razón de existir*



@sorianoer

Dr. Enrique Soriano  
Presidente de Panlar,  
2018 - 2020

**“ Panlar és de todos y para todos, realización de congresos de pacientes simultáneos a cada congreso Panlar”**

# Contactos

Red Panamericana de Asociaciones de Pacientes Reumáticos

2018 - 2019

**Región Central y Caribe**  
**Teresa Martez**  
[teresamartez@gmail.com](mailto:teresamartez@gmail.com)

**Región Bolivariana**  
**Gina Ochoa**  
[ginasicilia8a@hotmail.com](mailto:ginasicilia8a@hotmail.com)

**Región Sur**  
**Priscila Torres**  
[priscila.torres@encontrar.org.br](mailto:priscila.torres@encontrar.org.br)

**Pacientes - Panlar**  
**Cecilia Rodriguez**  
[ceciliarod@gmail.com](mailto:ceciliarod@gmail.com)



## Equipo Editorial



## Periodistas



Priscila Torres



Beatriz Libonati

## Colaboración



[www.artritereumatoide.blog.br](http://www.artritereumatoide.blog.br)