

PARTICIPANTES LAPA 2020



RELACIÓN DE PARTICIPANTES

COLOMBIA
2020



Con el soporte de FIFARMA
y la colaboración de AFIDRO
para el programa LAPA Colombia



PARTICIPANTES



Edith Alejandra Martin Pinto
Directora General
 Asociación Colombiana de Deportistas
 Trasplantados

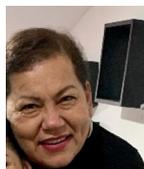
Email: direccion@acodet.org
 o acodetcolombia@gmail.com

Medico con MS en Epidemiología Clínica, lider en Colombia en promoción de la actividad física y el deporte como parte fundamental en la recuperación y la rehabilitación de la población trasplantada. Cónsul de la World Transplant Games Federation, emprendedora social e investigadora.

Redes sociales:

-  @acodetorg @yosalve55vidas
-  @acodetorg @yosalve55vidas
-  @acodetorg @yosalve55vidas
-  @yosalve55vidas

www.acodet.org



Luz Stella Novoa Jienez
Presidenta
 ACOFACE

Email: acoface@gmail.com

Nació el 1 de mayo de 1962, estudios profesionales: administración de empresas, experiencia laboral con ACOFACE: 12 años, trabajo en formulación, reglamentación e implementación de ley 1414 para personas con epilepsia, capacitación a profesionales de salud en dieta cetogenica.

Redes sociales:

-  facebook acoface

www.wordpress.acoface.com

PARTICIPANTES



Johanna Marcela Contreras Gómez
Directora Jurídica
ACOPEL

Email: asesorjuridico@acopel.org.co

Abogada Master en Justicia Constitucional y Derechos Humanos de la Universidad de Bolonia, con alto conocimiento en el Sistema de Salud y su normatividad, con 5 años de experiencia en AcopeL en el apoyo de la construcción de política pública en pro de garantizar la especial protección de las personas con enfermedades huérfanas, representación ante las diferentes EPS, entes de control y demás entidades del sector y participación en jornadas de capacitación a los pacientes frente a sus derechos y deberes y los diferentes temas que deben conocer del Sistema de Seguridad Social en Salud.

Redes sociales:

 [@acopelcomunica](https://www.facebook.com/acopelcomunica)
 [@acopel_comunica](https://www.instagram.com/acopel_comunica)
 [@acopelcomunica](https://twitter.com/acopelcomunica)
 <https://www.youtube.com/user/AcopelComunica>
www.acopel.org.co



Luz Victoria Salazar Ceballos
Presidenta

ACOPEL (Asociación Colombiana de Enfermedades de Depósito Lisosomal)

Email: direccion@acopel.org.co

Ingeniera química de la Universidad Nacional con especialización en Administración en Salud y Seguridad Social de la Universidad Javeriana. Con trayectoria de 22 años como Directora Ejecutiva de ACOPEL trabajando en apoyar a los pacientes con enfermedades huérfanas y en crear política pública que vele por su calidad de vida. Presidenta de la Junta Directiva del Observatorio Interinstitucional de Enfermedades Huérfanas, miembro de ALIBER (Alianza Iberoamericana de Enfermedades raras o poco prevalentes) y EURORDIS (Organización Europea de Enfermedades Raras).

PARTICIPANTES



Marta Elena Sosa Parra
Presidente y representante legal
ALEM

Email: alempresidencia@gmail.com
presidencia@alem-colombia.org

Odentóloga de la Universidad de Antioquia, especialista en Promoción y Comunicación de la salud de la universidad CES con experiencia profesional en entidades públicas como la Universidad Nacional de Colombia sede Medellín y privada como Coomeva EPS, tanto en el área clínica como de gestión de programas de Promoción y Prevención. Con habilidades y conocimientos en comunicación de la salud y trabajo con comunidades, liderazgo y con un proyecto de vida familiar y social definido por valores como la responsabilidad, el respeto por las diferencias, la solidaridad, la honestidad, el servicio. Mi familia está constituida por mi esposo médico afectado por esclerosis múltiple actualmente pensionado, dos hijos profesionales y tres nietos considero que la familia debe ser el primer desempeño que realice a la mujer, pues ella es el eje de ese núcleo, célula de una sociedad y que a su vez no riñe con un desempeño profesional y social que contribuya a la construcción de una mejor sociedad. Dos logros además de mi familia son: primero la implementación de un Perfil Epidemiológico en la población estudiantil de la Universidad Nacional sede Medellín y un programa de promoción y prevención visitando empresas afiliadas a Coomeva EPS ambos para la detección temprana de factores de riesgo. Actualmente apoyo como voluntaria a la Asociación de Esclerosis Múltiple ALEM en Medellín liderando proyectos que cumplan la misión de la organización

Redes sociales:

Alem medellin @alem_medellin @alem_medellin www.alem-colombia.org



María Teresa Vieira Da Costa
ALEM Asociación De Pacientes Con Esclerosis Múltiple

Email: alempresidencia@gmail.com
personal.maritevi27@gmail.com

María Teresa Vieira Da Costa 47 años Venezolana, residente en Colombia desde 2009, Médico General egresada de la Universidad Central de Venezuela en 1997, especialista en anestesiología Universidad Central de Venezuela en 2003, especialista en Medicina Crítica Universidad Central de Venezuela en 2005, en ejercicio clínico desde hace 22 años en Venezuela y desde hace 8 años en Colombia. Trabajo como voluntaria en Alem y como miembro de la junta directiva y asesora en el comité científico desde 2014. Diagnosticada con esclerosis múltiple en 2005.

PARTICIPANTES



Ancla



Fundación para
la atención integral

Andres Felipe Cardona Gonzalez

Director

Fundación para la Atención Integral - ANCLA

Email: fancla@fundacionancla.com

Mi nombre es Andrés Cardona en la actualidad tengo 39 años y hace 12 años estoy diagnosticado con el virus de VIH, desde hace 10 años vengo trabajando en los proyectos de el Fondo Mundial de lucha contra el VIH, plataforma que ha servido para consolidar mi liderazgo no solamente en la ciudad sino también en el departamento en Colombia y en América latina. En mi quehacer profesional soy Aspirante a Maestría en Bioética, Especialista en Intervención Psicosocial, Licenciado en Ciencias Sociales, Gestor Del Proyecto del Fondo Mundial VIH, soy director de la Fundación para la Atención Integral ANCLA, Miembro de la Asociación Internacional del Sida y Miembro de la delegación Colombiana de la Coalición de Tuberculosis de las Américas. En mi recorrido como líder he ayudado a Fundar otras organizaciones que trabajan por las personas y en la actualidad fundé una organización que pretende ayudar a todas las personas de cualquier raza de cualquier segmento poblacional. para que puedan acceder a los derechos de salud de manera oportuna eficaz y con servicios de calidad.

Redes sociales:

 <https://www.facebook.com/Ancla.med>  [@fundacion_ancla](https://www.instagram.com/fundacion_ancla)  [@ANCLA17186428](https://twitter.com/ANCLA17186428)

 <https://www.youtube.com/channel/UCBgo8Khu0ym2ToPqTtojqCg/featured>



Ancla



Fundación para
la atención integral

Monica Espinosa Arana

Gestora

Fundación para la Atención Integral - ANCLA

Email: espinosamonica09@gmail.com

Soy Mónica Espinosa, trabajo en Salud Pública hace 25 años, inicialmente por la salud de los trabajadores formales, y observado la desprotección del sistema, realicé trabajos en el Valle del Cauca en mujeres trabajadoras informales realizando articulación intersectorial con educación y salud para aunar esfuerzos locales en pro de una vida digna. Entre 2012-2016 estuve en el litoral pacífico colombiano implementando Estrategias de abogacía, comunicación y movilización social en tuberculosis, empoderando a las comunidades en prevención y adherencia al tratamiento, siendo la comunidad una pieza fundamental para la lucha en la erradicación de la tuberculosis en zonas dispersas y con redes institucionales en salud débiles, para afrontar la detención de la transmisión y curación de la enfermedad. A partir del 2016 a la fecha, trabajo con poblaciones con epidemia concentrada en VIH con enfoque de género y poblaciones en extrema vulnerabilidad social, mis acciones van enfocadas a la promoción, prevención y vinculación a las rutas de atención para acceder al tratamiento antirretroviral. Soy Fisioterapeuta, Especialista en Cuidado Crítico y Magister en Salud Pública.

PARTICIPANTES



Juliana Marcela González Gómez
Directora Ejecutiva

Email: juliana.gonzalez@asicolombia.org.co

Psicóloga, especialista en consultoría en familia y redes sociales, con más de 9 años en el manejo de programas de soporte a pacientes (PSP) y liderando la Fundación ASÍ Colombia, brindando apoyo, acompañamiento y seguimiento a pacientes y familias con enfermedades huérfanas y crónicas en el manejo de su enfermedad y tratamiento, generando estrategias que mejoren su calidad de vida.

Redes sociales:

 <https://www.facebook.com/AsiColombiaFundacion>
<http://asicolombia.org.co/web/>



Joana Mendivelso Cristiano
Directora Ejecutiva

Email: fundacioncdlscolombia@gmail.com
cdlscolombia@gmail.com

Contadora Publica titulada, con Especialización en Alta Gerencia Financiera de la Universidad Central de Colombia. Madre de paciente con el síndrome de Cornelia de lange, que a causa de la experiencia de vida y al ver que este diagnóstico en nuestro país así como otros no tienen protocolos de manejo para tratamiento integral, hicimos conexión con la Federación Cdls por ello formamos parte y ahora en Colombia identificamos 125 familias más en el país con la misma falta de información y por ello iniciamos la realización de encuentros de Familias y Médicos para revisar los niños Cdls y dar dirección a los profesionales así como a sus padres y terapeutas.

Redes sociales:

 @CorneliaDeLangeColombia
 @CdlsColombia
 Fundacion Cdls Colombia

PARTICIPANTES



Lyda Luz Londoño Ramírez
Representante Legal
Fundación Corazón de Cristal

Email: fundacioncorazondecristal@gmail.com

La Fundación lleva trabajando siete años de manera ininterrumpida, nuestra organización de manera particular no tiene que ver directamente con ningún paciente con Enfermedades Raras. Nace de observar la necesidad social de apoyar a estas familias. Su fundadora, directora y representante legal ha podido generar la confianza en el entorno con las organizaciones, entidades públicas y privadas para realizar acciones con el fin de mejorar las condiciones de vida de los pacientes y familias. Se han restablecido derechos y se han brindado oportunidades. Actualmente, la organización participa en la Mesa Técnica de Enfermedades Raras para Antioquia, la Red Técnica de Enfermedades Raras para Antioquia y FECOER.

Redes sociales:

-  <https://www.facebook.com/fundacioncorazondecristal>
 -  <https://www.instagram.com/fundacioncorazondecristal/>
 -  <https://twitter.com/corazoncristalm?lang=es>
 -  <https://www.youtube.com/watch?v=6SmYMCnT-tQ>
- <https://fundacioncorazondecristal.org/>



Raquel Andrea Lisman Molina
Presidenta
Fundación Fahes Colombia

Email: funda.fahes.colombia@hotmail.com

Madre e hija de personas en condición de Hemofilia B, portadora sintomática, Presidenta de la fundación colombiana de Hemofilia y Desordenes en la coagulación (Fahes), vicepresidente de la Liga Colombiana de Hemofílicos y otras deficiencias sanguíneas, estudiante de relaciones internacionales y estudios políticos, profesional de mercadeo y publicidad.

Redes sociales:

-  <https://www.facebook.com/fundacionfahescolombia>
- www.fundacionfahes.com

PARTICIPANTES



Beatriz Agudelo Alvarez
Representante Legal y Directora
Fundación para las Porfirias

Email: fundacionparalaporfirias@gmail.com

La Fundación para las Porfirias es una Institución sin ánimo de lucro, creada por pacientes y familiares que saben la importancia del trabajo en equipo, que se identifican logrando lazos de apoyo constante y comparten distintas experiencias. Surge con una intención clara de dar a conocer esta enfermedad rara y/o huérfana en Medellín y en el resto del país, buscando generar una red de atención oportuna que permita sensibilizar el sistema de salud Colombiano.

Redes sociales:

 [fundacionparalaporfirias](https://www.facebook.com/fundacionparalaporfirias)

 [fundacionparalaporfirias](https://www.youtube.com/fundacionparalaporfirias)

www.fundacionparalaporfirias.org



Martha Herrera
Fundación Colombiana para Fibrosis Quística
y Fundación Colombiana para Enfermedades Huérfanas

Email: funcolehf@gmail.com

Experiencia en medios de comunicación como directora de comunicaciones complementado con el desarrollo de estrategias de mercadeo y organización de eventos y logística; formulación, evaluación e implementación de proyectos; incidencia en política pública; advocacy, excelentes relaciones públicas a nivel de gobierno y medios de comunicación a nivel nacional e internacional. A través de la Incidencia en Políticas Públicas, transformar la realidad de los pacientes con enfermedades huérfanas y en condición de discapacidad en Colombia y Latinoamérica, por medio de la construcción de leyes que permitan la detección temprana y el tratamiento oportuno de la enfermedad, con atención integral, continuidad, calidad y dignidad. Generando Sinergias con los diferentes actores del Sistema de Salud. Trabajando con el Ministerio de Salud, Superintendencia de Salud, Secretarías de Salud, Defensoría del pueblo, Clínicas y Hospitales, Congreso de la República, Movimientos Sociales, Logrando evidenciar la problemática de los pacientes y presentando propuestas para mejorar la situación.

<http://www.fibrosisquisticacolombia.com/>,

<http://enfermedadeshuerfanas.org.co>  

PARTICIPANTES



Felipe Sánchez Luna
Representante Legal, Director
Fundación de Pacientes para Pacientes con
Esclerosis Múltiple de Bogotá - FEMPA.

Email: sanchezfelip@gmail.com

Breve Biografía: Soy Abogado, especialista en Derecho Penal y he participado en varios cursos relacionados al Derecho; fui diagnosticado con Esclerosis Múltiple a principios de junio de 2018 después de sufrir dos recaídas en menos de 6 meses, conte con la fortuna que el diagnóstico se pudo dar de manera rápida y empecé mi tratamiento tres meses después de ser diagnosticado. Una vez que fui diagnosticado y al recuperarme poco a poco de las recaídas, me invitaron a participar en el programa de Esclerosis Múltiple del Hospital Universitario Nacional de Colombia y desde ese entonces he asistido a todas las reuniones y talleres realizados por dicho programa, debido a esto hice parte del primer grupo de líderes en Esclerosis Múltiple de dicho programa que se llevo a cabo en los meses de octubre y noviembre de 2019 y con otras dos personas tuvimos la iniciativa desde que empezamos el curso de líderes de formar una Fundación para apoyar a otros pacientes con la misma condición desde nuestra experiencia.

Redes sociales:

 <https://m.facebook.com/EMBogota/>
 <https://www.instagram.com/esclerosisibogota/>



Johanna Catalina Barajas Fonseca
Fundadora FEMPA
Fundación de Pacientes para Pacientes con
Esclerosis Múltiple de Bogotá (FEMPA).

Email: catalina.barajas@outlook.com

Soy Licenciada en español y lenguas y cuando estaba terminando una Maestría en Estudios Culturales, mi cuerpo empezó a advertirme que debía prestarle más atención. Luego de varios meses pasando por consultas con médicos y distintos especialistas tratando de entender síntomas y señales, una resonancia magnética confirmó una nueva etiqueta para mi hoja de vida: paciente con esclerosis múltiple. De eso hace ya casi cinco años. Orgullosamente, lo cuento como parte de mi currículum porque, al igual que en una experiencia laboral o de estudio, mi recorrido con ella ha estado lleno de aprendizajes. Me ha permitido descubrir habilidades y fortalezas que no sabía que tenía, así como desarrollar otras. En el camino he podido formar una red de apoyo de familia, amigos, profesionales de la salud y pacientes. Los dos últimos, los he conocido gracias al programa de Esclerosis Múltiple del Hospital Universitario de la Universidad Nacional de Bogotá, Colombia, en el que además de asistir a sus reuniones y talleres, formé parte del primer grupo de líderes de pacientes con Esclerosis múltiple, en el 2019. Esta formación junto con otras inquietudes personales fueron la génesis para fundar FEMPA.

PARTICIPANTES



Guillermo Gutiérrez
Director

Fundación de Apoyo al Paciente con Psoriasis

Email: director@fundapso.org

Contador público, Periodista y comunicador social, Director Ejecutivo de Fundapso, Vicepresidente de Alapso, Miembro de IFPA, Miembro de IAPO. Responsable de realizar, ejecutar y promover los proyectos y programas productivos para beneficiar a los pacientes con psoriasis y artritis psoriásica de Colombia. Realizar, coordinar y participar en seminarios, foros y capacitaciones. Representar a la fundación nacional e internacionalmente con los sponsors y las diferentes organizaciones de pacientes.

Redes sociales:

-  <https://www.facebook.com/FundapsoColombia/>
-  <https://twitter.com/FUNDAPSO>
-  <https://co.pinterest.com/fundapso/>
-  <https://www.linkedin.com/in/fundapso-colombia-394056bb/>
-  <https://www.instagram.com/fundapso/>

www.fundapso.org



María Mercedes Rueda Gutiérrez
Presidente y Representante Legal
Fundare Capítulo Bogotá

Email: fundarecapitulobogota@gmail.com

Tengo 67 años, madre de 3 hijos, divorciada. Soy licenciada en Enfermería, de la Universidad Javeriana Bogotá, tuve la oportunidad de trabajar en Inglaterra y obtuve el registro de SRN (State Registered Nurse) para ejercer en Inglaterra y en Gales. Tengo Artritis Reumatoide desde hace 45 años y soy sobreviviente de cáncer de mama. En el 2002, el dr. Fernando Chalem, uno de los padres de la Reumatología en Colombia, me invitó a formar parte de una fundación de pacientes, la cual fue creada y actualmente cuenta con varios capítulos a nivel nacional. Siendo enfermera y paciente he tenido la oportunidad de formarme como líder y de conocer más de las enfermedades reumáticas, para lograr un mejor autocuidado y empoderamiento de la patología que padezco y de ésta manera representar a los pacientes de la organización en diferentes ámbitos con el objetivo de lograr los mejores tratamientos y tener como resultado una mejor calidad de vida.

Redes sociales:

-  www.facebook.com/Fundare Bogota
-  [Fundare Bogota](#)

PARTICIPANTES



Claudia Patricia Urrego Gonzalez
Directora Ejecutiva
FUNDAYAMA

Email: direccion@fundayama.org.co

Nutricionista y Dietista de la Universidad de Antioquia, Ingeniera de Sistemas de la Universidad de San Buenaventura Seccional Medellín. Fundadora de Fundayama, Fundación de apoyo y acompañamiento en manejo Oncológico, ubicada en Medellín-Antioquia, en el año 2006, creada a partir de mi experiencia personal, luego de ser diagnosticada de cáncer de mama en el 2002, metástasis ganglionar en el año 2004 y múltiples metástasis pulmonares en el año 2005. Actualmente desempeño el cargo de Directora Ejecutiva, liderando programas de apoyo integral y programas de educación no formal para el paciente con cáncer y su familia y realizando campañas de sensibilización y promoción para la detección temprana y el acceso oportuno al tratamiento del cáncer en el departamento de Antioquia y trabajo en red con otras organizaciones a nivel nacional. Gracias al trabajo realizado en pro de mejorar la calidad de vida de las personas diagnosticadas de cáncer y sus familias y las campañas de sensibilización y promoción para la detección y diagnóstico temprano de la enfermedad, he recibido reconocimiento: VIVA EL MAÑANA de la compañía AVON, Embajadora Global de la American Cancer Society en junio de 2011, Mujer CAFAM Antioquia en 2012, Distinción Antioquia Sana en 2012, Medallista de vida en noviembre de 2013, Nominada a Antioqueña de Oro, Finalista en Mujer 3D, Premio Titan Caracol en la categoría salud y Bienestar en 2019, Reconocimiento Afrocolombianos 2019 en la categoría Sector Social.

Redes sociales:

<https://www.facebook.com/fundacionfundayama/>

<https://www.instagram.com/fundayama/>

<https://twitter.com/Fundayama1>

<https://www.youtube.com/user/FUNDAYAMA>

www.fundayama.org.co



Alejandra Toro Moreno
Directora de Proyectos
Fundación Salud Querida (SQ)

Email: aletoro.fundacionsq@gmail.com

Soy Restauradora de Lienzo y talla Colonial. A los 37 años fui diagnosticada con un cáncer de mama, circunstancia que me llevó a trabajar en Organizaciones de Pacientes. Claudia Saa Cabal me invitó a hacer parte de su equipo en Amese en el año 2007, trabajo que desempeñé hasta el año 2014, realizando acompañamiento a mujeres diagnosticadas, posicionamiento de marca, advocacy, desarrollo de proyectos con la industria farmacéutica y creación del proyecto de auto sostenibilidad para más de 160 mujeres durante 5 años en el INC. Posteriormente trabajé en Rasa (Red de Apoyo Social de Antioquia) conceptualizando y desarrollando proyectos de promoción y prevención de todos los tipos de cáncer y VIH. Actualmente soy la directora de proyectos de la Fundación SQ Salud Querida, organización Líder en Cáncer con un apoyo médico científico de alto nivel en programas de educación, seguimiento y apoyo a pacientes con cáncer. Nominación año 2019 Mujer Cafam. Líder para programa de cáncer de mama avanzado de Pfizer para Latinoamérica. Creadora del Movimiento LUZ ROSA.

Redes sociales:

<http://www.fundacionsq.org/>

<https://instagram.com/fundacionsq?igshid=mhou7logkyt4>

www.fundacionsq.org

PARTICIPANTES



Xiomary Bermudez Núñez
Directora Ejecutiva

FUNDEM - Fundación para la Esclerosis múltiple y otras enfermedades

Email: fundarecapitulobogota@gmail.com

Fundadora y directora de la Fundación Fundem, Fisioterapeuta de profesión con especialización en gerencia del talento humano, encargada de la parte administrativa y operativa desde el 2006 de la Fundación, creadora de programas de bienestar para los pacientes, familiares y cuidadores de Esclerosis Múltiple, actualmente hago parte de la mesa de proyectos de la red latinoamericana de Esclerosis Múltiple, y miembro de la junta directiva de Fecoer.

Redes sociales:

-  Fundacion Fundem
-  Fundacion Fundem
-  Fundacion Fundem
-  Fundacion Fundem

www.fundem-co.org



Álvaro Alberto Martínez Bayona
Psicólogo y Encargado de la Fundación
FUNDACIÓN Lupus Del Caribe - FUNLUCA

Email: psi.alvaromart@gmail.com

Mi nombre es Alvaro Martínez Bayona profesional en Psicología y actualmente realizando maestría en neuropsicología. Con habilidades para evaluar, analizar, formular y ejecutar procesos de orientación e intervención en problemáticas relacionadas con el comportamiento humano, manejo de competencias comunicativas, que pueden ser usadas para enfoques clínicos, organizacionales o educativos. Con capacidad de autorregulación, reconocimiento de fortalezas y debilidades, capacidad empática y de socialización, escucha activa, resolución de conflictos de manera asertiva, flexibilidad para asumir y enfrentar cualquier circunstancia no prevista, creatividad, capacidad crítico/ reflexiva, actitud ética, observación analítica, tolerancia a la frustración, autónomo en las tomas de decisiones, con buenas relaciones interpersonales.

Redes sociales:

-  <https://www.facebook.com/fundacionde.lupusdelcaribe/>
 -  @funluca
 -  <https://www.youtube.com/channel/UcKAVnw14RoMrTe9vpZFt5Sw>
- <http://funluca.org/>

PARTICIPANTES



Fundación Social
Servir

Juan Segundo de Martino Gamarra
Fundación Social Servir

Email: contacto@funservir.net

Profesional formado como abogado con más de 20 años de experiencia en áreas de la salud, trabajando en asociaciones y fundaciones cuyos servicios están dirigidos a población vulnerable en salud, nacido en la ciudad de Santamarta - Magdalena (Colombia), en la actualidad padre de 2 hijos que en la actualidad el mayor se graduó como abogado y el menor cursa estudios de dirección de cine. Casado hace 28 años con Clara Carreño quien se desempeña como esteticista. Mis intereses son: continuar trabajando en pro de comunidades vulnerables, ampliar conocimientos y desarrollar habilidades de liderazgo.

<https://www.funservir.net/>



Fundación Social
Servir

Raúl Javier Pelayo Pedraza
Director de proyectos
Fundación Social Servir

Email: contacto@funservir.net

Profesional graduado como psicólogo de la Fundación Universitaria Konrad Lorenz, master en psicología del consumidor de la misma universidad. Con experiencia como docente universitario de diferentes universidades a nivel nacional. Experiencia en trabajo con pacientes crónicos y diagnosticados con enfermedades raras desde hace 12 años.

PARTICIPANTES



Carolyn Castro C.
Directora Ejecutiva
Fundación Kala

Email: gestion_operativa@kalafundacion.org
servicioalcliente@kalafundacion.org

Fisioterapeuta y Magíster en Discapacidad e Inclusión Social de la Universidad Nacional de Colombia. Con Especialización en Neurodesarrollo, Auditoría en Salud, Coaching y Programación Neurolingüística, MBA en Dirección y Administración de Empresas y Magíster en Gerencia de Proyectos. He impulsado la generación de redes de apoyo que desde un enfoque diferencial favorezcan los procesos de inclusión de personas víctimas del conflicto armado con Discapacidad. El haber trabajado toda mi vida con personas en situación de vulnerabilidad ha hecho de mí una persona sensible a la lucha por la equidad que garantice condiciones dignas y humanas como parte fundamental del bienestar. Hoy puedo decir que tengo muchos amigos con diferentes condiciones y circunstancias de vida que han sido beneficiados por las gestiones realizadas desde la fundación y día a día espero seguir creciendo como persona para fortalecer no solo mi núcleo familiar sino los procesos de bienestar para mis amigos los pacientes.

Redes sociales:

 Fundacion kala  fundacion_kala  @fundacion_kala  Fundacion Kala

www.fundacionkala.org
www.kalafundacion.org



Linda Dayana Castro Calvo
Directora Jurídica
Fundación Kala

Email: juridico@kalafundacion.org
ldcabogada@gmail.com

Magíster en Derechos Humanos, Políticas Públicas y Sostenibilidad de la UAX España. Magíster en Derecho Procesal Constitucional de la UNLZ Argentina. Especialista en Derecho Procesal Constitucional y Justicia Militar. Especialista en Legislación Educativa y Procedimientos. Docente Universitaria. Experiencia administrativa nivel gerencial en Educación Superior énfasis en proyección social. Directora Académica de programas y proyectos de formación en Derechos Humanos y DIH. Defensora Derechos Humanos énfasis en Salud. Ha recibido la Medalla Guardia Presidencial y la Medalla Colombia por la Defensa de los DDHH; la Medalla General José Hilario López por la promoción de los DDHH y el DIH y los distintivos de las Escuelas de DDHH y DIH del Ejército Nacional y la Fuerza Aérea. Miembro y Asesora de la REDDIH Red Internacional de Derechos Humanos y Derecho Internacional Humanitario - México.

PARTICIPANTES



Monica Castro C.
Psicóloga
Fundación Kala

Email: psicologia@kalafundacion.org

Soy Profesional en psicología con enfoque social – comunitario, especialista en Gerencia Social, diplomada en Coaching y Liderazgo: Innovación para la productividad y en planeación estratégica. En el desarrollo de mi vida laboral, tengo experiencia en el sector público y privado bajo la intervención psicosocial con líderes sociales y distintas comunidades (enfoque diferencial) y pacientes en condición de situación crónica y discapacidad. Desde la Fundación Kala, he trabajado en el empoderamiento de pacientes, familias y cuidadores respecto de los procesos de salud, enfermedad, brindando herramientas para el mejoramiento y/o mantenimiento de su calidad de vida.

Desde otro ámbito, brindé acompañamiento comunitario a la población indígena wayuu en procesos de consulta previa (Ministerio del Interior) en cada una de las etapas del proyecto de Refuerzo Eléctrico para el departamento de la Guajira. STR-06.

En mi calidad de Asesora Regional en los departamentos de Antioquia y Córdoba, para la Consejería Presidencial de Derechos Humanos, contribuí en el desarrollo del proyecto para la prevención de reclutamiento, utilización y violencia sexual contra niños, niñas y adolescentes.

Desde la Dirección de Derechos Humanos del Ministerio del Interior, lidere con la Gobernación de Boyacá, un proyecto titulado: “En defensa de la vida y la equidad de género”, cuyo fin era Promover una cultura de derechos humanos mediante la formación de semilleros en derechos humanos y derechos de las mujeres, como instancias multiplicadoras de conductas que promuevan la solidaridad y el servicio a los demás.

Redes sociales:

 Fundacion kala  fundacion_kala  @fundacion_kala  Fundacion Kala

www.fundacionkala.org
www.kalafundacion.org



Carolina Bernal
Asesora Jurídica
Fundación Kala

Email: juridico@kalafundacion.org –

Abogada con 6 años de experiencia profesional, con estudios de Maestría en Defensa de los Derechos Humanos y el DIH ante Organismos, Tribunales y Cortes Internacionales de la Universidad Santo Tomás. Cuento con experiencia en entidades del sector privado y en el ejercicio independiente de la profesión con enfoque principal de protección a los Derechos Humanos.

PARTICIPANTES



Sergio Robledo
Presidente

Liga Colombiana de Hemofílicos

Email: colhemof@gmail.com

Médico javeriano, con maestría en Administración de Salud, y un diplomado de Derecho Médico, Presidente desde 2013 de la liga, Director Científico desde 2000, vocero de pacientes Colombia, representante en la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas y Hemofilia.

Redes sociales:

 [liga colombiana de hemofílicos](https://www.facebook.com/liga.colombiana.de.hemofilicos)

www.colhemofilicos.org.co



Lilian Garzon Yory
Líder Pacientes/ Acción Política
Grupo de Pacientes RHYO

Email: Rbayona@pspsolutions-co.com,
liceayo@licegayo@gmail.com

Trabajadora Social del Colegio Mayor de Cundinamarca, con especialización en comunicación y educación familiar de la Universidad Monserrate y especialista en Sistemas de Información y Gerencia de Documentos de la Universidad de la Salle. Exmiembro de la junta Directiva de la Federación Colombiana de Enfermedades Raras, Miembro de la Mesa Nacional de Huérfanas y Miembro activo de la Mesa Distrital de Raras. Paciente Experto Advocacy para Enfermedades Raras y Huérfanas. LAPA. Invitada por ISPOR Colombia como panelista en la conferencia líder en economía de la salud e investigación cómo representante de los pacientes con Enfermedades Raras. Participado en congresos internacionales en: Guadalajara (México), Lima (Perú) y Buenos Aires (Argentina) con la SLHP y en Dallas (Texas) y Orlando (Florida) con la PHA. Representante por Fundación Fundem de la Alianza Latinoamérica de Enfermedades Raras (ALIBER). Gestora de diferentes encuentros de pacientes con Enfermedades Raras y Delegada por FECOER para participar en los diferentes encuentros de políticas públicas que desarrollan instrucciones públicas y privadas que busquen el bienestar de los pacientes. Líder de Pacientes del Grpo RHYO.

Redes sociales:

 Grupo de Pacientes RHYO

PARTICIPANTES



Herney Alonso Cuartas Martinez
Director Ejecutivo
Observatorio Interinstitucional
de Cáncer de Adultos - OICA

Email: herney.cuartas@oicacancer.org ,
obs.oica@oicacancer.org

Soy un hombre que dedica cada momento de su vida a ayudar a los demás, la necesidad de servir se lleva dentro de las actividades más me gusta desarrollar de manera diaria, es por lo anterior que mi formación académica y profesional se ha desarrollado en el ámbito social, salud, económico y administrativo para fortalecer mis habilidades y aptitudes y con ello apoyar a la comunidad.

Redes sociales:

 @OICACancer
  OICA CANCER
  @OICACancer
 www.oicacancer.org



Luis Felipe Contreras Gualtero
Subdirector
Observatorio Interinstitucional
de Cáncer de Adultos - OICA

Email: felipe.contreras@oicacancer.org ,
obs.oica@oicacancer.org

Abogado de la Universidad Jorge Tadeo Lozano. Me he desempeñado como asesor de proyectos de los Observatorios Interinstitucionales de Cáncer de Adultos y Enfermedades Huérfanas durante 3 años, participación en los procesos de exclusión de tecnologías de salud en los años 2017 y 2018, participación en la fijación de los conceptos y definiciones de los procesos de exclusión año 2016. También a acompañado a la Biored Colombia en la creación y realización de 1er y 2do Biosummit Colombia. Ha representado a los observatorios en los procesos de participación ciudadana ante la Superintendencia Nacional de Salud como ante el Ministerio de Salud. También he trabajado de manera independiente en temas laborales y de seguridad social. Actualmente codirijo el Observatorio Interinstitucional de Cáncer de Adultos

PARTICIPANTES



Jhon Fredy Ramirez Correa
Corporación Red Somos

Email: prevencion_saludsexual@redsomos.org

Profesional en Enfermería, con experiencia en gerencia de proyectos sociales. Experiencia en formulación, ejecución y seguimiento de proyectos de participación con poblaciones de alta vulnerabilidad, con actitudes y competencias en formulación, seguimiento, evaluación de proyectos sociales y gestión en salud pública desde el ámbito institucional y comunitario.

Redes sociales:

 <https://www.facebook.com/redsomoscol/>  <https://www.instagram.com/redsomoscol/>

 @Redsomos  https://www.youtube.com/channel/UCdq8wIk_TkPy9Jqt3wnRHwg www.redsomos.org



Juan Diego Alejandro Castillo Ruiz
Auxiliar de enfermería
Corporación Red Somos

Email: prevencionosaludsexual2@gmail.com

Vivo en la ciudad de Bogotá, Colombia. Tengo 20 años. Soy auxiliar de enfermería en la Corporación Red Somos y estudiante de enfermería profesional en la Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud (FUCS) cursando tercer semestre. Desde pequeño me ha interesado mucho el tema de la atención y estudio de y en la salud. Impulsado por mi abuela y mi núcleo familiar, pude salir adelante con mis estudios de mi primaria y mi bachillerato siendo un estudiante excepcional. Cursando grado 10° empecé a realizar mi técnico laboral en auxiliar de enfermería. Me gradué bachiller en el 2017 y de técnico laboral en terminación del primer periodo de 2018. Llegué a ser voluntario en la Corporación Red Somos donde poco después empecé a capacitarme en APV (Atención a Prueba Voluntaria de VIH), realizando actividades de Promoción y Prevención y luego, trabajando en asesoramiento a pacientes que viven con VIH y educación en Salud Sexual y Reproductiva. Actualmente trabajo en Red Somos y cursando mi 3° semestre formándome como profesional con énfasis en atención en pacientes que viven con VIH, Salud Sexual y Reproductiva y asesoramiento y atención a ITS.

PARTICIPANTES



Jorge Ernesto García

CEO

Fundación Retorno Vital

Email: fundareturnovital@hotmail.com

La fundación retorno Vital tiene una trayectoria de 14 años trabajando para la representación, el acompañamiento y el apoyo de pacientes con énfasis en pacientes con enfermedad renal, trasplante o en lista de espera para recibir uno; además de esto, los últimos 4 años la organización ha focalizado sus esfuerzos en impactar y representar a población con otro tipo de patologías denominadas crónicas, catastróficas y de alto costo frente a los diferentes actores del sistema, la vulneración del derecho a la salud, la integralidad y calidad del Sistema General de Seguridad Social; esto ya que es necesario visibilizar problemáticas y situaciones de riesgo que el sistema presenta para la adherencia terapéutica y el autocuidado de los pacientes a través del ejercicio de Advocacy, fortalecer los mecanismos de participación ciudadana, la veeduría, el control social efectivos, y la representación de poblaciones vulnerables para la garantía del derecho a la salud creado data y evidencia desde los pacientes, sin acciones legales.

Redes sociales:

<https://www.facebook.com/Fundacion-Retorno-Vital-2256465947750393>  Fundacionretornovital

 @RETORNOVITAL06  Fundación Retorno Vital www.fundacionretornovital.org



Tania Carolina Díaz Basurdo

Analista de Proyectos

Fundación Retorno Vital

Email: analista1frv@hotmail.com

Antropóloga egresada de la Facultad de Ciencias Sociales y Humanas de la Universidad Externado de Colombia. Gestora de proyectos con conocimiento y manejo de: Metodología PMI, Modelo CANVAS, Metodologías de Investigación, e Incidencia en Políticas Públicas. Desde hace 2 años y medio trabajo activamente en el sector salud desde la sociedad civil, articulando en el desarrollo de mi desempeño profesional múltiples proyectos con la industria farmacéutica, organizaciones sombrilla, e instituciones gubernamentales. Miembro activa de la Unión Internacional Para el Control del Cáncer, Pacientes Colombia, Comunidad IDEALIST, Consejo Latinoamericano y del Caribe de Organizaciones de Pacientes Trasplantados, y BioredCOL. Ex embajadora de Paz certificada por la Oficina del Alto Comisionado para la Paz; realicé el diplomado de la Cátedra Gerardo Molina "La paz en el Territorio: Una oportunidad de inclusión social", y fui cofundadora de la Red Nacional de Jóvenes para la Paz en el 2016. Participación activa en el área de Investigación en Conflicto y Dinámica Social de la Facultad de Ciencias Sociales y Humanas de la Universidad Externado de Colombia. Capacitada en Derecho internacional Humanitario, Conversaciones Con Sentido y Contabilidad de Operaciones Comerciales y Financieras.

PARTICIPANTES



Claudia Mercedes Amaya Ayala
Directora
Fundación SENOSama

Email: fundacionsenosama@gmail.com

Nací en Bucaramanga, soy la mayor de tres hermanos, estoy casada hace 27 años, tengo tres hijos, mi profesión es médico, me especialicé en gerencia de servicios de salud y otras ramas administrativas, la mayor parte de mi carrera la he desempeñado en cargos gerenciales del sector salud, en una Aseguradora como jefe de garantía de calidad, luego como gerente en una de las más importantes clínicas de Colombia, luego como autoridad sanitaria -Secretaria de Salud de Bucaramanga, luego de Santander. Esos trabajos me han permitido conocer el sistema de salud desde el rol de diferentes actores. Desde hace tres años, como paciente de cáncer de mama, asumí el reto de ser la voz de esos pacientes que tienen dificultades dentro del sistema de salud para acceder a una atención oportuna, integral y de calidad y cree la Fundación SENOSama, que ahora ocupa todo mi tiempo.

Redes sociales:

-  https://www.instagram.com/fund_senosama/
-  <https://www.facebook.com/fundacionsenosama/?ref=settings>
-  https://twitter.com/fund_senosama
-  https://www.youtube.com/channel/UCPBU3Sj2KwmmnL8mWtYn2JQ/feature?view_as=subscriber

www.senosama.com



Mónica Eliana Mejía Jiménez
Directora
Fundación Somos Fénix

Email: fundacionsomosfenix@gmail.com

Soy profesional en publicidad y mercadeo, especializada en administración de empresas, madre cuidadora de un pequeño con discapacidad múltiple que partió a los 5 años, decidí crear una red de apoyo a quienes conviven a diario con la discapacidad y que manejan una labor invisible pero demasiado importante, con miras a proporcionarles el acompañamiento que no reciben por ninguna entidad y con un ingrediente secreto, la vivencia y mi conocimiento.

Redes sociales:

-  <https://www.facebook.com/FSomosFenix>
-  [fundacionsomosfenix](https://www.instagram.com/fundacionsomosfenix)

PARTICIPANTES



Adriana María Garzón Pinzón
Presidente- Fundadora
Fundación SIMMON

Email: adriana@simmoncancer.org

Graduada de Administración de empresas con énfasis en Hotelería y Turismo en la Universidad Externado de Colombia. A partir de su diagnóstico de cáncer de seno cesó sus actividades laborales y se dedicó a las organizaciones sociales en beneficio de los pacientes con cáncer. En 2004 hizo parte del Consejo Fundador de ONES junto a la fallecida representante Sandra Ceballos y al Dr. José Joaquín Caicedo. ONES fue la primera organización que promovió la concientización del público general frente al cáncer de mama en Colombia. Posteriormente, junto al Dr. Caicedo y Claudia Saa participó también de la conformación de la Asociación AMESE, una de las organizaciones de apoyo a pacientes con cáncer de mama con gran reconocimiento en el país. Hizo parte de esta organización hasta el año 2009 y en 2010, creó la Fundación SIMMON, para acompañar a pacientes diagnosticados con cualquier tipo de cáncer. Adriana ha ocupado el cargo de Presidente hasta el día de hoy. Desde SIMMON se impulsa la reglamentación de la “Ley Sandra Ceballos” por la cual se establecen las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia, entre otras actividades de advocacy.

Redes sociales:

@FundacionSIMMON @SIMMONCANCER @SIMMONCANCER <https://www.simmoncancer.org/>

Fundación SIMMON <https://www.youtube.com/channel/UCsSS2b7GvfDxEHWrsQ3s4Cw>



Lisbeth Sánchez Escárraga
Cooperación y Projectos
Fundación SIMMON

Email: comunicaciones@simmoncancer.org
lisaests@gmail.com

Soy Lisbeth Sánchez Escárraga, Graduada en Trabajo Social, especialista en alta gerencia del SSSS y Auditoría y Garantía de la Calidad en Salud, candidata a Magister en Protección Social. Sobreviviente de cáncer de seno, madre, esposa con amplia experiencia laboral en el sector salud en Colombia, desde diferentes áreas lo cual me permite conocer la integralidad del Sistema de Seguridad Social en Salud, en las áreas de gerencia, administración, coordinación y dirección en los componentes de aseguramiento, garantía de calidad y salud pública, que enmarcan a las entidades de hacen parte del SGSSS en el sector público y privado. Desde octubre del año 2018 me vinculé a la Fundación SIMMON, como voluntaria apoyando a la organización en el área de planeación estratégica, adicionalmente enfrentar a los desafíos y el funcionamiento de una ONG en este sector.

PARTICIPANTES



Gloria Maria Cely

FUNDAPER

Email: direccionadministrativa@fundaper.org

Gloria María Cely Amézquita. Fui diagnosticada hace más de 20 años con HPN, y como consecuencia me tocó dejar de ejercer la odontología, aunado a esto me encontré en soledad con un mundo difícil, donde el sistema de salud requería de herramientas jurídicas para luchar por la vida. Aprendí cómo hacerlo y luego encontré en Fundaper, organización sin ánimo de lucro que yo misma cree y de donde soy su directora, el camino para compartir mi experiencia, para que otros no pasen lo que yo viví, sino que tengan un apoyo que mitigue las dificultades. Trabajo por pacientes diagnosticado con HPN, SHUa y otras enfermedades raras y ultrararas.

Redes sociales:

FUNDAPERorg

www.fundaper.org



Gustavo Adolfo Campillo Orozco

Presidente

Fundación RASA

Email: fundacionrasa@une.net.co

Administrador de empresas, presidente de la Fundación RASA, miembro de distintos espacios de participación ciudadana.

Redes sociales:

@Fundacion RASA

@Fundación RASA

@Fundaciónrasa

www.siamisderechos.org

PARTICIPANTES



Luz Marina Mira Yepes

- **Coordinadora General de la Asociación de Usuario IPS SURA – ALMACENTRO**
- **Moderadora en la mesa de atención y orientación al usuario en la Asociación de Usuarios de la EPS SURA**

Asociación de Usuarios EPS SURA

Email: Lmirayepes@gmail.com

Asousuariosepsuramedellin@gmail.com

Soy Luz Marina Mira Yepes, casada hace 25 años, tengo dos hijos mayores de edad y soy pensionada. Desde hace 6 años me interese a ser parte activa de la Asociación de Usuario de la EPS SURA, en la cual he adquirido mucho conocimiento sobre la participación ciudadana por medio de diplomados que ejerce los entes de control como son : La Personería, las Secretarías de Salud, La Super Salud, La Contraloría y la misma EPS. Además hemos realizado varias veedurías a los prestadores de Salud de la EPS como por ejemplo:

1. La ampliación de servicios de pediatría al Hospital Departamental Marco Fidel Suárez de Bello.
2. El cambio de las instalaciones de las farmacias de Colsubsidio
3. Mejoramiento del transporte BHM (Que es transporte tutelado para los niños con parálisis).



Erika Paola Montañez Gordo Directora General y Fundadora Fundación Voces Diabetes Colombia

Email: direcciongeneral@diabetescolombia.com

Soy comunicadora social y periodista, escritora del libro Un Paso en Falso, productora del documental Voces del pie diabético Colombia y desde el año 2013 tuve el sueño de mostrarle al mundo el drama de las amputaciones causadas por diabetes y nació mi Fundación, donde gracias a mi libro y mi documental pude dar a conocer y pude sensibilizar a los médicos sobre la importancia del salvamento de extremidades en una población tan numerosa como las personas con diabetes. Luego de tres años de arduo trabajo me instaron a representar la diabetes en el país y ahora somos las Voces de la Diabetes en Colombia. Soy una mujer de 32 años, colombiana, amante de conocer nuevas culturas, buenas lecturas, buenos escritores y buenas conversaciones. Me gusta la investigación periodística, no la inmediatez. Soy una crítica constante de los medios de comunicación actual de la miopía de los Gobiernos. Me gusta la gente que genera transformación en la sociedad y que sueña en grande.

Redes sociales:

-  <https://www.facebook.com/diabetescolombia/>
-  <https://www.instagram.com/diabetescolombia/>
-  @diabetescol www.diabetescolombia.com

PARTICIPANTES



FECOER
Federación Colombiana
de Enfermedades Raras

Diego Fernando Gil

Asociación Tejido Azul - Presidente FECOER

Email: asociaciontejidoazul@gmail.com

veyvemax1@hotmail.com

Nací en Bogotá, tengo 38 años y vivo en la ciudad de Cali desde hace 20 años. Soy miembro de una familia numerosa y me enorgullezco de ella por el ejemplo de unión, apoyo y amor que siempre me han inculcado. Cuando tenía solo 8 años, mi familia recibió las noticias más devastadoras, pues después de haber nacido con una cardiopatía congénita, fui diagnosticado con Hipertensión Pulmonar. Mi madre, quien también es paciente crónica de diabetes, ha estado siempre a mi lado y ha hecho lo mejor a su alcance para que yo lleve una vida normal. No obstante mi familia es fuerte y sobre todo llena de amor, ese amor ha podido sobrellevar estas dos enfermedades crónicas de una manera digna en mi hogar. Con esta gran motivación, continué mis estudios y me gradúe como Ingeniero Industrial de la Pontificia Universidad Javeriana Cali y como Especialista en Administración de la Universidad ICESI. Tengo amplia experiencia en procesos de Gestión Humana. He trabajado con éxito en organizaciones de manufactura, servicios, investigación y educación. Desde pequeño me he interesado por asumir grandes retos en mi vida y cuando enfrento obstáculos los interpreto como una oportunidad para plantear y cumplir nuevas metas. Mi decidida vocación por apoyar temas sociales me ha conducido a tener un rol muy activo en beneficio de los pacientes de Hipertensión Pulmonar en Colombia a través del liderazgo de la Asociación Tejido Azul. Firmé un memorando de entendimiento con la PHA (Pulmonary Hypertension Association) de los Estados Unidos para beneficio mutuo. Somos parte de la red de organizaciones miembro de FECOER (Federación Colombiana de Enfermedades Raras). Esta labor como líder me ha permitido representar al país en eventos internacionales realizados en Costa Rica, Brasil, México, Ecuador, Argentina, y en múltiples ciudades de Estados Unidos como Garden Grove, Orlando, New York, Boston, Washington, Indianápolis y Dallas. Se puede decir que no soy solamente un paciente muy activo sino sensible a las necesidades de otros pacientes. Considero que ser líder no es estar por delante de la fila de los pacientes sino estar atrás de ellos para apoyarlos cuando decaigan.

Redes sociales:

<https://www.facebook.com/AsociacionTejidoAzul/> <https://instagram.com/tejidoazul?igshid=19qq1kh0reh7x>



**Asociación
Tejido Azul**
Colombianos respirando unidos

Jennyfer Alzate Carmona

Paciente líder

Asociación Tejido Azul

Email: jennyferac25@gmail.com

Mi nombre es Jennyfer Alzate Carmona, tengo 25 años y vivo en la ciudad de Medellín en Colombia. Soy auxiliar de enfermería, Psicóloga y paciente con Hipertensión Pulmonar. Hago parte de la Asociación Tejido Azul, en la cual no sólo he podido encontrar un apoyo importante para aprender a llevar mi diagnóstico, sino que he tenido la oportunidad de brindar y aportar con mis conocimientos a la Asociación y a otros pacientes para apoyarlos en su proceso de enfermedad.

PARTICIPANTES



Karen Cristina Narvaez Ossa
Vicepresidente
Asociación Tejido Azul

Email: asociaciontejidoazul@gmail.com
karencitano2000@hotmail.com

Soy Karen Cristina Narváez, paciente de hipertensión pulmonar idiopática, diagnosticada hace 10 años, nací en Itagüí- Antioquia, tengo 35 años de edad, soy madre de una hermosa niña que tiene 10 años. Soy la vicepresidente de asociación tejido azul, soy abogada titulada y la encargada de toda la parte legal de la organización, oriento y ayudo a los pacientes con la realización de tutelas, descatos, derechos de petición, quejas ante la Supersalud y dicto conferencias virtuales y presenciales a los pacientes y cuidadores de cómo defender sus derechos cuando son vulnerados.

Redes sociales:

 <https://www.facebook.com/AsociacionTejidoAzul/>
 <https://instagram.com/tejidoazul?igshid=19qq1kh0reh7x>



Daniela Mejía Orozco
Gerente

Yo También vivo con diabetes

Email: contacto@yotambien.co

Mi nombre es Daniela Mejía Orozco, soy diseñadora industrial, tengo 31 años de edad, nací en Manizales pero vivo hace 7 años en Bogotá y como hija de una madre médica, con diabetes tipo 1, hace dos años decidí crear junto a ella, **Yo También vivo con diabetes** donde gracias a mis conocimientos y experiencia en comunicación digital llegamos de manera efectiva a los pacientes con educación médica de calidad. Soy una apasionada del emprendimiento social, de los proyectos de impacto que involucran la investigación y el contacto directo con las personas, además de que me considero una fiel creyente del poder de la educación en la calidad de vida de la sociedad. Poseo fuertes habilidades comunicativas y de liderazgo, soy dinámica, analítica, responsable y comprometida; con facilidad para el trabajo en equipo y la generación de ideas rápidamente.

Redes sociales:

 <https://www.facebook.com/yotambiendiabetes/>
 <https://www.instagram.com/yotambiendiabetes/>
www.yotambien.co

PARTICIPANTES



Xiomary Bermudez Núñez
Directora Ejecutiva

FUNDEM - Fundación para la Esclerosis múltiple y otras enfermedades

Email: fundarecapitulobogota@gmail.com

Fundadora y directora de la Fundación Fundem, Fisioterapeuta de profesión con especialización en gerencia del talento humano, encargada de la parte administrativa y operativa desde el 2006 de la Fundación, creadora de programas de bienestar para los pacientes, familiares y cuidadores de Esclerosis Múltiple, actualmente hago parte de la mesa de proyectos de la red latinoamericana de Esclerosis Múltiple, y miembro de la junta directiva de Fecoer.

Redes sociales:

-  Fundacion Fundem
-  Fundacion Fundem
-  Fundacion Fundem
-  Fundacion Fundem

www.fundem-co.org



Álvaro Alberto Martínez Bayona
Psicólogo y Encargado de la Fundación
FUNDACIÓN Lupus Del Caribe - FUNLUCA

Email: psi.alvaromart@gmail.com

Mi nombre es Alvaro Martínez Bayona profesional en Psicología y actualmente realizando maestría en neuropsicología. Con habilidades para evaluar, analizar, formular y ejecutar procesos de orientación e intervención en problemáticas relacionadas con el comportamiento humano, manejo de competencias comunicativas, que pueden ser usadas para enfoques clínicos, organizacionales o educativos. Con capacidad de autorregulación, reconocimiento de fortalezas y debilidades, capacidad empática y de socialización, escucha activa, resolución de conflictos de manera asertiva, flexibilidad para asumir y enfrentar cualquier circunstancia no prevista, creatividad, capacidad crítico/ reflexiva, actitud ética, observación analítica, tolerancia a la frustración, autónomo en las tomas de decisiones, con buenas relaciones interpersonales.

Redes sociales:

-  <https://www.facebook.com/fundacionde.lupusdelcaribe/>
 -  @funluca
 -  <https://www.youtube.com/channel/UcKAVnw14RoMrTe9vpZFt5Sw>
- <http://funluca.org/>

PARTICIPANTES



Nury Esperanza Villalba Suarez Fundación Esperanza Viva

Email: funesperanzaviva@yahoo.es

Soy enfermera con posgrados.

- Fortalecimiento de la gestión empresarial para fundaciones de pacientes de servicios de salud.
- Especialista en seguridad y prevención de riesgos con énfasis en administración y educación en salud ocupacional.
- Diplomado Fortalecimiento de la gestión empresarial para fundaciones de pacientes de servicios de salud.

He estado viviendo con LMC (leucemia mieloide crónica) durante 15 años y esta condición ha cambiado mi vida de manera positiva, soy el fundador y directora ejecutiva de la Fundación Esperanza Viva desde hace 13 años, brindando asesoría legal, científica y emocional a pacientes oncológicos y enfermedades hematológicas en Colombia.

Redes sociales:

 Fundación Esperanza viva

 @funesperanzaviva

 @funesperanzaviva

www.fundacionesperanzaviva.blogspot.com



Faisuly Gaviria Fundación Diana García de Olarte para las Inmunodeficiencias Primarias - FIP

Email: directoraejecutivafip@gmail.com

Breve Biografía (Máximo 400 palabras) Entidad de índole profesional, social, cultural y benéfica sin ánimo de lucro creada desde el 2006 como iniciativa del Grupo de Inmunodeficiencias Primarias de la UdeA, pacientes y padres de pacientes procurando mejorar la calidad de vida de las personas que padecen estas enfermedades en Colombia.

Durante estos 10 años se han diagnosticado más de 1100 personas con esta patología en Colombia, trabajamos en alianza con organizaciones nacionales e internacionales procurando el bienestar de la población afectada por dicha enfermedad, nuestro trabajo es a nivel nacional apoyados en una red nacional de médicos interesados en estas patologías.

Redes sociales:

 @fundacion fip

 @fundacion fip

www.achpaco.org

PARTICIPANTES



Marco Aurelio Martínez
VEEDURIA RENAL NACIONAL

Email: veeduriarrenal@gmail.com

Soy Bogotano y estude Administración de Empresas en el Externado de Colombia, trabajé por más de 24 años en la Banca, con experiencia en temas financieros, Crédito y Cartera y Proyectos Especiales. Tengo 68 años y soy paciente renal desde el año 2009, he pasado por diferentes terapias incluyendo el trasplante. Fui Presidente de la Asociación de Usuarios de una Unidad Renal, Secretario del Observatorio Renal Interinstitucional ORI, tengo relacionamiento institucional con la Procuraduría General de la Nación, Supersalud, Defensoría del Pueblo, Asociación Colombiana de Nefrología e Hipertensión Arterial, la Cuenta de Alto Costo, Eps e Ips y el IETS donde participamos en la revisión de las Guías Clínicas para el tratamiento de la Enfermedad Renal, me capacite en herramientas legales con ayuda de la Defensoría del Pueblo. A nivel internacional participé en el III Congreso Nacional y I Congreso Latinoamericano de Organizaciones renales realizado en la ciudad de Guadalajara. El año pasado realicé un Diplomado en la Universidad Nacional sobre el Derecho a la Salud, Autonomía y Trabajo, en colaboración con la Federación Médica Colombiana.

Redes sociales:

 [Marco Aurelio Martinez](#)
 [@VeeduriaRenal](#)



Gina Sicilia Ochoa Galeano
Representante Legal y Presidenta
Fundación LICAR – Liga del Caribe Contra La Artritis y el Reumatismo

Email: fundacionlicar2006@hotmail.com

Nacida en la ciudad de Bogotá Colombia, felizmente casada madre de una linda hija de 23 años, vivo en la ciudad de Barranquilla, administradora de empresas con énfasis en talento humano, mercadeo y gerencia de proyectos, formadora de formadores de pacientes, presidenta de la Fundación LICAR (Fundación Liga del Caribe contra la Artritis y el Reumatismo), secretaria de FUNDARE-(Fundación Colombiana de Apoyo al Reumático), miembro de ASOPAN (Red Panamericana de asociaciones de pacientes Reumáticos, miembro del comité académico del grupo de Juntos de PANLAR, miembro del grupo de la sociedad civil Pacientes Colombia, miembro de BioRedCol, miembro de la asociación de usuarios de la EPS SURA.

Redes sociales:

 [@fundacionLICAR](#)
 [@fundacionlicar](#)
 [@fundacionlicar2](#)
 www.youtube.com/user/gina8agaleano
<http://licar2006.simplesite.com>

PARTICIPANTES



Fe Vivir 
Apoyo a Mujeres con Cáncer

Deyanira Sánchez Cuéllar
FEVIVIR – Apoyo a Mujeres con Cáncer

Email: fevivir1@gmail.com

Nací en la ciudad de Ibagué, Departamento del Tolima – Colombia. Estudios superiores: Administración de Instituciones de Servicio Icfes, actualmente Universidad de la Sabana- Bogotá. Administración de Empresas en la Universidad del Tolima. Maestría en Gerencia de Recursos Humanos Universidad del Tolima. Participación bajo FeVivir, como organizadores o como asistente a los diferentes eventos sobre salud y la defensa de los derechos en su atención integral. Historia laboral: Banco de la República Ibagué – Casa de Moneda: Coordinadora Área Recursos Humanos. Actualmente pensionada de dicha entidad. Voluntaria en la Fundación “En el Tolima florece el amor”, acompañando a los niños en el refuerzo escolar y manualidades. En razón a mi diagnóstico de cáncer de mama en octubre de 2007, inicié el liderazgo para fundar Ibagué en el 2008, la Asociación sin ánimo de lucro de Apoyo a Mujeres con Cáncer, y a la fecha soy la Directora de FeVivir.

Redes sociales:

 [Fevivir Ibagué](#)

 [@FevivirIbagué](#)



Fe Vivir 
Apoyo a Mujeres con Cáncer

Olga Lucia Oviedo Lasso
FEVIVIR – Apoyo a Mujeres con Cáncer

Email: olgalu500@hotmail.com

Nací el 20 de mayo de 1970 en Ibagué, Colombia. Soy Licenciada en psicología y Pedagogía de la Universidad Pedagógica Nacional y tengo especialización en Educación Sexual de la Universidad del Tolima. Casada hace 23 años, tengo tres hijos. En 2008, con 38 años, fui diagnosticada con cáncer de mama, y desde entonces me vinculé como voluntaria a Amese capítulo Ibagué, hoy Fevivir Ibagué. Actualmente continúo prestando mi servicio voluntario como secretaria de Fevivir, labor con la cual me siento comprometida, ya que la he tomado como una misión de vida, apoyar a mujeres que viven la experiencia que yo tuve de ser diagnosticadas con cáncer.

PARTICIPANTES



Gina Paola Gama Ballen
Presidenta Asociación ACPEIM
Asociación Colombiana de Pacientes con Errores Innatos del Metabolismo "ACPEIM"

Email: acpeim@hotmail.com, acpeim@gmail.com, pacientes@acpeim.com

Soy Gina Paola, presidenta de la Asociación de Acepeim, Vicepresidenta de FECOER, Ingeniera de Sistemas, debido a la enfermedad de mi hijo me vi obligada a cambiar mi vida, empecé luchar por mi hijo para tener un diagnóstico y en el camino de mi lucha encontré a muchos papitos luchando por sus hijos, por esta razón quise formar la Asociación Acepeim, para hacer un gran apoyo para todas estas familias.

Redes sociales:

-  <https://www.facebook.com/asociacion.acpeim/>
 -  <https://www.instagram.com/acpeim/>
 -  <https://twitter.com/acpeim>
 -  <https://www.youtube.com/channel/UC8oc4ODnApWQy0k2czkjhkg>
 -  <https://www.linkedin.com/in/asociaci%C3%B3n-acpeim-49a954157/>
- www.acpeim.com



Eliana Marcela Sepúlveda
Voluntaria Asesora de Proyectos
Asociación Colombiana de Pacientes con Errores Innatos del Metabolismo "ACPEIM"

Email: Eliana.sepulvedapds@gmail.com

Soy Madre y cuidadora de un paciente con VWM (Vanish White Mater) desde hace 11 años, soy Profesional en Planeación y Desarrollo Social de la Institución Universitaria Colegio Mayor de Antioquia. Líder social de pacientes con Enfermedades Raras en Colombia. Fui presidente y directora de la Federación Colombiana de Enfermedades Raras FECOER, donde actué como delegada de la Fundación Laes para las leucodistrofias de quien fui su vocera y voluntaria del Capítulo Antioquia de FECOER desde el año 2012 hasta el 2020 en la ciudad de Medellín, allí logramos articular algunas organizaciones sociales en la región y promover el ejercicio de las políticas públicas promoviendo la articulación y cohesión entre diferentes actores tomadores de decisión, lo cual llevo a la creación de la mesa de Enfermedades Raras de la ciudad y apoyar la gestión asociativa de la federación.

PARTICIPANTES



Maria Isabel Acevedo Espitia
Presidente
Famecolombia Sara y Sofia

Email: presidencia@famecolombia.org

Graduada en el 2007 como Maestra en Música, en el 2014 obtuve mi título de Magíster en Educación, desde el año 2007 me desempeño como docente del distrito. En el año 2016 soy nombrada como Presidente de Famecol, representando a las familias AME en Colombia en varios escenarios: Dirección de medicamentos del MinSalud, Comisión 7ª de la Cámara de Representantes, IETS, Superintendencia de Salud, INVIMA, EVELAM 2017 y en la Corte constitucional representando a la Federación de Enfermedades Raras (Fecoer). He asistido a Conferencias Internacionales de AME como representante de Famecol y como madre de dos niñas afectadas con esta patología (CureSMA Conference 2019 Anaheim, CA, 2008 BOSTON, MA), realicé el curso de Neuroeconomix "Herramientas conceptuales útiles a la hora de participar en un proceso de ETS" y me certifiqué en el curso LAPA 2019 Certificada en B2 del ITEP (Inglés), en el año 2009 viajé a Londres para fortalecer mis competencias en esta lengua extranjera. Madre de dos niñas afectadas con AME de 18 años y 4 años.

Redes sociales:

 Fan Page Fbook <https://www.facebook.com/FameColAme/>

 @famecolombia_

 @famecol

www.famecolombia.org



Claudia Sánchez
Fundadora y Representante Legal
Famecolombia Sara y Sofia

Email: claudia.sanchez@famecolombia.org

Soy Colombiana, nacionalizada Española residente en Londres, madre de 3 hijos, de los cuáles las dos niñas más pequeñas de 8 y 10 años son afectadas de Atrofia Muscular Espinal tipo 2, mi hijo mayor de 17 años es portador sano. No tengo título profesional, sin embargo nunca he dejado de estudiar. Soy técnico Contable, auxiliar en rehabilitación, he estudiado diseño gráfico, marketing y relaciones públicas, actualmente estudio inglés y marketing digital. Asisto a infinidad de webinars con el fin de nutrirme y enriquecerme de conocimiento.

Soy Fundadora y representante legal de la Fundación Atrofia Muscular Espinal de Colombia (Famecol S&S)

PARTICIPANTES



Rocío Bayona
Líder de Pacientes
Grupo RHYO

Email: rbayona@pspsolutions-co.com

Soy fisioterapeuta con más de 10 años de experiencia en el apoyo de pacientes con enfermedades raras y huérfanas, actualmente me encuentro en proceso de formación, realizando una especialización en gerencia del servicio.

 Grupo RHYO



www.aceim.com



Claudia Lucia Cuartas Campo
Directora General
AMESE: Apoyo a mujeres con
enfermedades del seno

Email: direccion.general@amese.org
subdireccion@amese.org

Directora de AMESE desde julio de 2018 y fundadora de la organización en 2006. Sobreviviente de cáncer de seno. Abogada con experiencia en el área financiera y consecución de fondos en cuentas offshore desde 1.997. Relacionamiento empresarial y fundraising desde el año 1995.

Redes sociales:

 <https://www.facebook.com/asociacion.amese/>
 <https://www.instagram.com/asociacion.amese/>
 https://www.youtube.com/channel/UCDNx0tAVttk_SfxwZk1kqw
www.amese.org

PARTICIPANTES



Dina Luz Grajales Otero

Asociación Colombiana de Hipertensión Pulmonar Arterial - ACHPA

Email: dgrajalesachpa@gmail.com

Paciente con Hipertensión Pulmonar Idiopática. Diseñadora de modas de la Escuela Colombiana de Diseño y Tecnología en Mercados. Líder de Soporte y Gestión en la Asociación Colombiana de Hipertensión Pulmonar (ACHPA). Coordinadora del trabajo de la Red de Apoyo Nacional al Paciente con Hipertensión Pulmonar, brindando asesoría integral en diagnóstico, tratamiento, políticas públicas, apoyo a pacientes, cuidadores y familiares. Moderadora en Grupos de apoyo ACHPA en la ciudad de Bogotá (Colombia). Ha participado en congresos internacionales en: Texas (Estados Unidos), Lima (Perú) y Buenos Aires (Argentina), México, Orlando con la SLHP y la PHA. Facilitadora de conocimientos y experiencias en la comunidad de HAP. Participante en el Observatorio Interinstitucional de Enfermedades Huérfanas (ENHU) y Pacientes Colombia, en representación de ACHPA. Y ASCLER. Organización de Conferencias, Congresos en Colombia y a nivel Iberoamericano. Recientemente participante del ERS 2019 y Global Respiratory Madrid en representación de la SLHP y ACHPA. Apoya causas sociales de población vulnerable, campañas de concientización e inclusión de personas en condición de discapacidad.

Redes sociales:

 [achpaco](#)
Comunicacionesachpaco

 [achpaco](#)

www.achpaco.org



Denis Honorio Silva Sedano

Asociación Colombia Saludable Asesores

Email: colsalud1@yahoo.com

Denis Honorio. Silva Sedano, Ing. Químico, licenciado en Filosofía y letras y teología en ciencias religiosas, director de Colombia Saludable y Vocero de Pacientes Colombia, con más de 20 años en el trabajo comunitario.

Redes sociales:

 [Colombia saludable asesores](#)

 [@colsaludable](#)

PARTICIPANTES



Pili Alexandra Ojeda
Asociación Colombiana de Hipertensión
Pulmonar Arterial - ACHPA

Email: pili_juana@hotmail.com

Soy Pili Alexandra Ojeda, tengo 45 años, nací en la ciudad de Bogotá Colombia; madre cabeza de familia con una hija, paciente de Hipertensión Pulmonar secundaria a un Síndrome de Eisenmeger CIV diagnosticada hace 32 años; con un nivel educativo técnico profesional en Promoción Social. Actualmente me dedico a mi hogar y respaldar en el proyecto social AchpaCo Ayúdanos a respirar. d.

Redes sociales:



Diana Isabel Lovera
Asociación Colombiana de Hipertensión
Pulmonar Arterial - ACHPA

Email: dloverachpa@gmail.com

Hace cinco años empecé este hermoso camino de formación como líder. Cada día es un aprendizaje que me sirve tanto como paciente y como líder. Agradezco la oportunidad de aprender de la mano de expertos.

www.achpaco.org

PARTICIPANTES



María Cecilia García Arias
Gerente
FUNCANCER

Email: gerente@funcancer.com

Soy la primera hija de 7 hermanos, vengo de un hogar bien constituido con 60 años de matrimonio y en la actualidad soy madre de 2 hijas ya profesionales y abuela de dos niñas. Soy enfermera con magister en administración en salud, me he desempeñado en diferentes cargos administrativos en e sector, con 40 años de experiencia en esta área. Socia fundadora de la clínica del dolor de cuidados paliativos del H.U.V. que en la actualidad lleva 20 años de servicios a la comunidad. Miembro fundador de la Sociedad Colombiana para el Estudio del Dolor (ACED). Me apasionan las actividades de servicio social, porque a través de estos años he tenido la oportunidad de vivenciar sus frutos. Soy socia fundadora de FUNCANCER y desde hace dieciocho años la gerencio con mucha dedicación y los resultados han sido maravillosos, doy gracias al altísimo por facilitarme hacer esta labor en el día a día

Redes sociales:

 <https://www.facebook.com/FundacionFuncancer>

 <https://www.instagram.com/funcancer/>

www.funcancer.com



Patricia Lozada
Gerente
FUNCANCER

Email: gerente@funcancer.com

Soy la primera hija de 7 hermanos, vengo de un hogar bien constituido con 60 años de matrimonio y en la actualidad soy madre de 2 hijas ya profesionales y abuela de dos niñas. Soy enfermera con magister en administración en salud, me he desempeñado en diferentes cargos administrativos en e sector, con 40 años de experiencia en esta área. Socia fundadora de la clínica del dolor de cuidados paliativos del H.U.V. que en la actualidad lleva 20 años de servicios a la comunidad. Miembro fundador de la Sociedad Colombiana para el Estudio del Dolor (ACED). Me apasionan las actividades de servicio social, porque a través de estos años he tenido la oportunidad de vivenciar sus frutos. Soy socia fundadora de FUNCANCER y desde hace dieciocho años la gerencio con mucha dedicación y los resultados han sido maravillosos, doy gracias al altísimo por facilitarme hacer esta labor en el día a día

PARTICIPANTES



Hercilia Fajardo
Asociación de usuarios sociedad de oncología y hematología del Cesar AUSOHEC

Email: herfaco@yahoo.com

Nacida en Guadalajara de Buga, con antecedentes de liderazgo desde los 16 años, donde participé en un reinado para conseguir dineros y construir una escuela en el barrio donde vivía. Luego del diagnóstico de cáncer, hace 23 años me dediqué a la defensa de los derechos de los pacientes con cáncer motivada por la negación de los servicios oncológicos. Desde ese momento empecé a interponer acciones de tutelas para que nos dieran los tratamientos de quimioterapia y colocar quejas a los entes de control. Luego fui contactándome con asociaciones y fundaciones para conocer más sobre las normas y poder tener apoyo en ellas. Logre la inclusión de mi organización en Alianza Latina y soy miembro de la junta directiva del OICA

Redes sociales:

-  Hercilia Fajardo AUSOHEC
-  @herciliafajardo
-  @herfaco



Yolima Méndez Camacho
Presidenta y Fundadora
Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma

Email: presidencia@funleucemialinfoma.org

Miembro fundador y actual presidenta del Observatorio Interinstitucional de Cáncer Infantil – OICI. Psicóloga de la Universidad de la Sabana con amplia experiencia en el liderazgo de organizaciones de apoyo a pacientes, desarrollo de proyectos sociales, trabajo en red a nivel nacional e internacional, fortalecimiento institucional y advocacy. Miembro del comité directivo para LATAM de la Confederación Internacional de Cáncer Infantil – CCI. Miembro del comité directivo de Alianza Latina, una red Latinoamericana de organizaciones de pacientes con enfermedades de alto impacto. Desde el OICI ha trabajado la incidencia en políticas públicas en favor de la niñez con cáncer en Colombia, logrando armonizar los esfuerzos públicos y privados, para alcanzar avances significativos a nivel de legislación y acceso de los menores al sistema de salud.

Redes sociales:

-  <https://www.facebook.com/funcolombiana/>
 -  @Funcolombiana
 -  @LeucemiaLinfoma
 -  [Funcolombiana](https://www.youtube.com/c/FuncolombianadeleucemiylinfomaOrg/featured)
<https://www.youtube.com/c/FuncolombianadeleucemiylinfomaOrg/featured>
- www.funleucemialinfoma.org





GRACIAS