



NUESTRA EXPERIENCIA EN PANLAR 2018

Boletín Informativo / Mayo 2018

ASOREUMA

21

Juntos: Pacientes y Médicos.

Todo un éxito el 1er Congreso Panamericano de Pacientes realizado en Buenos Aires Argentina.



▲ Foto conmemorativa del 1er Congreso Panamericano de Pacientes.

Nos cuentan su experiencia...



Mi nombre es **Gina Ochoa**, Lídero la **Fundación Liga del Caribe Contra la Artritis y el Reumatismo**, soy paciente reumática desde los 27 años y estoy

como delegada y/o representante de la **Fundación Colombiana de Apoyo al Reumático FUNDARE en PANLAR**. Es una experiencia Fantástica, enriquecedora, de mucho compromiso además de un reto, es la realización de un sueño, reunir pacientes y médicos todos juntos, en busca de elaborar estrategias para el cuidado de la salud e intercambiar conocimiento con expertos de Latinoamérica en las enfermedades reumáticas para valorar cambios en los nuevos objetivos terapéuticos, optimizar los cuidados y mejorar la calidad de vida con la participación activa de los nosotros los pacientes.

Es ver como la desvirtualización de las personas con diagnóstico reumático quienes compartimos por las redes sociales hace su efecto al tener un mismo interés (**Mejorar la calidad de vida del paciente reumático**) y al traspasar fronteras las 18 Asociaciones se unen para fortalecerse en una sola la **Red Panamericana de Asociaciones de Pacientes (ASOPAN)**, al

unir lazos de hermandad (en la enfermedad en el dolor, la discapacidad, en barreras de acceso, la falta de adherencia, en las ganas de salir adelante y creer que hay un mañana mejor), pero sobretodo vocación de servicio para aunar esfuerzos en forma mancomunada y hacer de nosotros "pacientes expertos" con capacidad de:

- Capacitar a personas con enfermedades reumáticas empoderándolas y sepan gestionar su enfermedad que puedan aconsejar y ayudar a otros pacientes con igual diagnóstico.
- Promover que el paciente ejerza un papel activo en su enfermedad.
- Permitir conocer la enfermedad y ofrecer consejos de Mejorar: hábitos alimenticios, movilidad, rehabilitación.
- Practicar técnicas de resiliencia (fortalecer la autoestima, independencia, vida social, autocuidado, etc.) actividades que venimos ejecutando en las jornadas educativas a pacientes en cada una de nuestras organizaciones, pero al estrechar vínculos #CaminandoJuntos podemos multiplicarlas y evidenciarlas desde la parte científica con el acompañamiento de PANLAR.



▲ Apertura del 1er Congreso Panamericano de Pacientes.



▲ Gina Ochoa, Dr. Carlo Vinicio Caballero y Dra. María de Miller.



▲ En reunión de Pacientes Líderes, conociendo la realidad de cada uno de los países participantes #Panlar2018.



▲ María Mercedes Rueda, pacientes educando pacientes.



▲ Gina Ochoa - LICAR, María Mercedes - FUNDARE, DR. José Salas, Dra. María de Miller y Dr. Javier Miller.



▲ Gina Ochoa de La Fundación LICAR presentando la realidad de la zona centroamericana en El Encuentro de Pacientes Líderes en Panlar 2018.



Pacientes líderes forman la Red de Asociaciones de Pacientes Reumáticos Panamericana Panlar 2018 Unidos por la ciencia y el corazón

Video de cierre de nuestro Primer Congreso Panamericano de Pacientes con Enfermedades Reumáticas.



Mira el vídeo completo dando click en la imagen.

Asoreuma en Panlar 2018 Nuestro Momento de Trabajar Juntos.



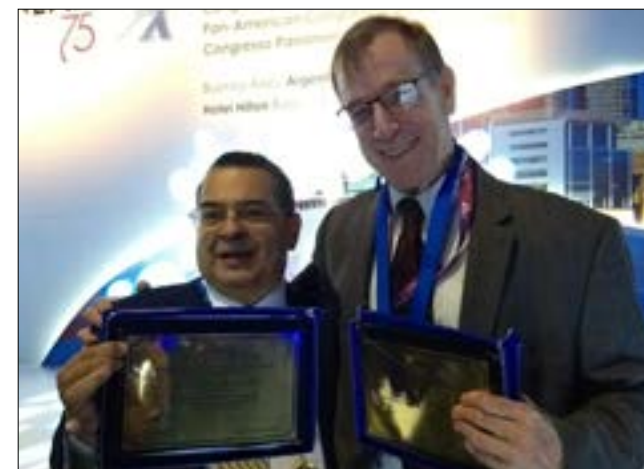
Dirigiéndose a PANLAR 2018 Dr. Daniel Fernández, Dr. Paul Méndez y Dr. Carlos Enrique Toro.



Doctores de nuestra Asociación presentes en Panlar 2018.



Dr. Carlo Vinicio Caballero y Dr. Rafael Valle Oñate.



Dr. Rafael Valle Oñate con su reconocimiento por parte de PANLAR.

PANLAR, un espacio dedicado para la actualización, compartir experiencias y escuchar a líderes mundiales de la reumatología, y un espacio donde celebramos de corazón sus 75 años de historias y experiencias.

Por primera vez en sus 75 años reúne a médicos y pacientes, realizando el primer Congreso Panamericano de Pacientes con enfermedades reumáticas y Encuentro de Pacientes Líderes, dando paso al Grupo Juntos.



▲ Dr. Pedro Santos.



▲ Dra. Monique Chalem, Dr. José Salas, Dr. Elias Forero y Dr. Alberto Torrenegra.



▲ Reconocimiento por parte de PANLAR a doctores de Asoreuma.



▲ Reumatólogos de área Panamericana se unen para compartir conocimientos y experiencias, gran espacio para la integración bolivariana de Chaves.



▲ Dr. Enrique Iglesias, Dr. Carlo Vinicio Caballero y Dr. Rafael Valle Oñate.



▲ Entrega de reconocimiento a PANLAR por sus 75 años. Dr. Paul Méndez y Dr. Carlo Vinicio Caballero.



▲ Espacios en los cuales se compartieron con colegas nacionales e internacionales.

Durante el 20 Congreso Panamericano de Reumatología 2018, se mostró cómo marco principal el uso de biosimilares, donde señalaron que al ser moléculas biológicamente activas pueden ser capaces de desencadenar una respuesta inmune en el paciente.

Es por ello que piden una mayor vigilancia en la aprobación de biosimilares o biocomparables, para evitar que en lugar de curar una enfermedad, agraven la salud de sus consumidores, como ha ocurrido con ciertas de estas medicinas en algunos países



▲ Excelente respuesta a la convocatoria del gran lanzamiento del Grupo PANLAR JOVEN en PANLAR 2018.



▲ Dr. Carlo Vinicio Caballero dando la bienvenida al nuevo presidente PANLAR.

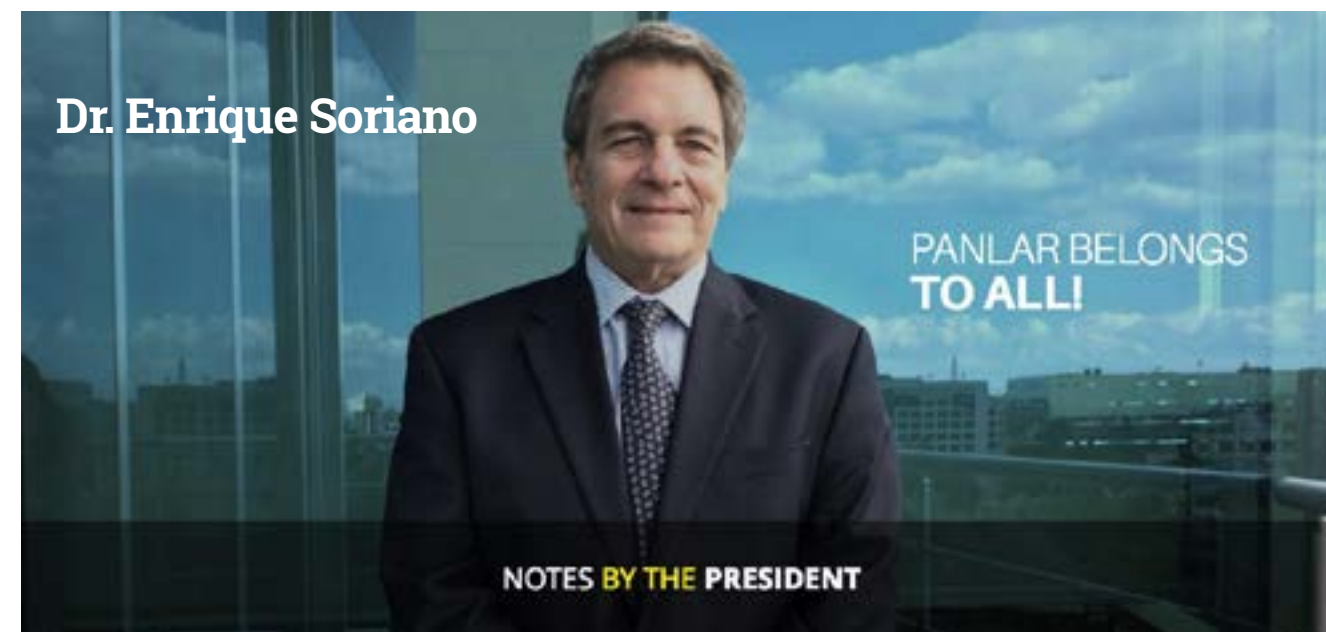


▲ Dr. Enrique Soriano, nuevo presidente PANLAR.



▲ Me despido de la presidencia de PANLAR con la satisfacción del deber cumplido. Mil gracias a todos aquellos que han sido parte y apoyo en este periodo; ingresa en el link: <https://goo.gl/nSC1U1> para ver el video "Panlar una gestión de hechos y logros".

Un PANLAR de todos y para todos.



Cerramos con gran éxito el 20º Congreso PANLAR en Buenos Aires, con récord de asistentes (más de 2500), récord de trabajos presentados (más de 500), y con la realización del primer Congreso PANLAR de pacientes. ¡felicitaciones a todos!

Lo primero que quiero hacer es agradecerle al Dr. Caballero por su incansable gestión, enorme trabajo, capacidad de innovación y sacrificio durante la conducción de PANLAR en los pasados dos años. Por suerte para la junta directiva y PANLAR, el Dr. Caballero seguirá trabajando en PANLAR como presidente del Comité de Educación. ¡Gracias Carlo!

Cumpliendo con la visión del Plan Estratégico establecido en 2016, nos proponemos: continuar con las tareas de educación, promoviendo fuertemente la educación a distancia a través de nuestra plataforma PANLAR-Edu, favoreciendo la formación de reumatólogos mediante becas y rotaciones; en investigación, crear una unidad de investigación que apoye a nuestros investigadores en el desarrollo, análisis y redacción de sus

trabajos científicos, manteniendo y aumentando los subsidios a la investigación; establecer nuevas recomendaciones y guías a través de los distintos grupos de estudio; continuar con el apoyo a los grupos de estudio, consolidando los existentes y promoviendo la creación de nuevos; el apoyo a los grupos de pacientes, con el compromiso de PANLAR de apoyar la creación de una liga panamericana de pacientes y la realización de congresos de pacientes simultáneos a cada congreso PANLAR.

En las próximas notas del presidente, les contaré más sobre el Congreso en Buenos Aires y desarrollaré nuestro plan de trabajo para el periodo de mi presidencia.

Hoy, un día después de un intenso congreso, tan sólo quisiera saludarlos, despedir a los que dejaron nuestras juntas y dar bienvenida a los nuevos integrantes.

Gracias a todos, ¡PANLAR ES DE TODOS Y PARA TODOS! POR ESO, PANLAR SOMOS TODOS. 🍷

PANLAR 2019

Quito - Ecuador

Mi Cuerpo Es Fuerza

Campaña Lupus Asoreuma.

Como parte de una iniciativa de ASOREUMA, #MiCuerpoEsFuerza nace como un manifiesto que busca usar el poder de nuestras voces y de la información para concientizar a la comunidad sobre el lupus, sus riesgos y sus cuidados con el fin de motivar:

#MiCuerpoEsFuerza

Es una campaña que abre un espacio para que especialistas, médicos internos, estudiantes y pacientes compartan diferentes razones que le dan fuerza a su día a día.

La historia detrás de esta campaña

Nuestro cuerpo es una historia llena de momentos, de vivencias, de emociones, de caídas y motivos, que al pasar de los días, minutos y segundos, le han dado fuerza a cada centímetro de él para seguir luchando sin importar lo que se atravesase en el camino.

LUPUS



Siempre es nuestro momento de celebrar a la persona que nos ayudó a dar los primeros pasos, quién nos sostuvo en nuestras caídas y quién nos acompaña en nuestro viaje de vida.

Para todas las madres hoy, mañana y siempre, celebramos nuestra mejor y única razón de levantarnos y vivir con fuerza.

¡Feliz día!



PREMIO MAI 2018.



El Mosaic of Autoimmunity, MAI Award, es un premio bianual establecido para alentar el progreso en la investigación de la autoinmunidad.

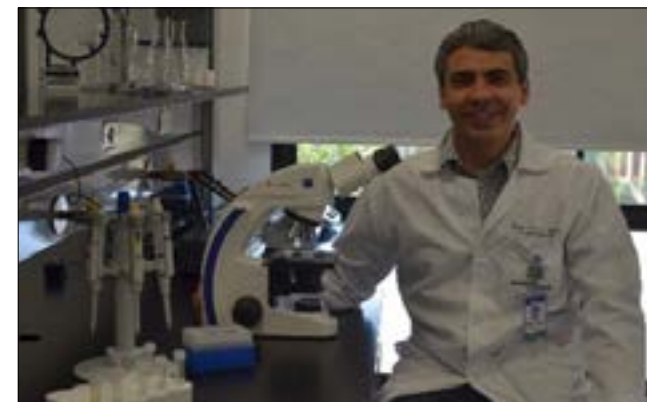
Tres jóvenes científicos serán premiados en reconocimiento por su contribución al campo de la autoinmunidad a través de una investigación sobresaliente, creativa e independiente.

La ceremonia de entrega del Premio MAI 2018 se realizará durante la Autoinmunidad 2018. La selección es realizada por un Comité Científico Internacional compuesto por autoridades bien establecidas dentro de los campos de la enfermedad autoinmunitaria

reumatología. Université de Bretagne Occidentale, Brest, Francia, 2012.

Actualmente: Jefe del Grupo de Investigación en Reumatología y Autoinmunidad (GIRAT), Universidad Icesi, Fundación Valle del Lili, Cali-Colombia. Intereses de investigación en autoinmunidad, lupus sistémico, síndrome de Sjögren y el papel de los linfocitos B en la autoinmunidad. **Más de 80 publicaciones internacionales en revistas indexadas.**

3er Lugar : GABRIEL J. TOBÓN



Especialista en Medicina Interna / Reumatología. Máster en Genética, Genómica y Biotecnología. Université de Bretagne Occidentale, Brest, Francia, 2009. Doctor en Inmuno-

