



2017

INFORME ANUAL

unidos
Es por ti, por mi... por nosotros



ÍNDICE

MIEMBROS DEL CONSEJO DIRECTIVO	03
MISIÓN Y VISIÓN.....	05
ÁREA DE FINANZAS.....	06
ÁREA MÉDICO SOCIAL.....	08
ÁREA DE PROCURACIÓN DE FONDOS.....	11
ÁREA DE COMUNICACIÓN.....	15
POLÍTICAS PÚBLICAS.....	18
INSTITUCIONALIDAD.....	22
PRESENCIA EN EVENTOS DE CAPACITACIÓN, FORMACIÓN Y DIFUSIÓN....	26



unidos
Es por ti, por mi... por nosotros

MENSAJE DEL CONSEJERO LOURDES CASARES Y ELCORO

Para todos los que conforman Unidos:

Llegué al final de una etapa muy importante de mi vida, dejo la dirección de Unidos después de 16 años de trabajo, esfuerzo y dedicación. Mi labor comenzó desde el inicio de la Asociación en el 2001 con la enfermedad de Fran. Organizamos la campaña de procuración de fondos con amigos y familiares, y logramos reunir una buena cantidad de dinero para pagar el trasplante de médula ósea que Fran necesitaba. Con esta recaudación se logró tener un remanente con el que se pudo formalizar Unidos como asociación civil, en la cual me integré como directora. Previo a Unidos, coordinaba el trabajo de voluntariado en la Parroquia de Las Águilas.

Habiendo tenido una trayectoria de más de 30 años en trabajo social, ésta sería la primera vez que trabajaba en el sector salud. La ruta de mi profesión cambió significativamente a partir de ese momento; hasta octubre de 2017 caminé por ella, donde aprendí sobre esta labor que tiene gran impacto y relevancia para la sociedad.

En los 16 años que estuve en Unidos, tuve la fortuna de ver crecer a la asociación en todos los sentidos: económico, recursos humanos, infraestructura, donantes y, sobre todo, en el número

de pacientes que hemos podido atender, que al día de hoy suman más de 250.

Doy gracias, en especial a Arturo y a Isa por su dedicación y apoyo a la dirección; a los donantes que hacen realidad el dar a los pacientes las herramientas para que ellos pongan de su parte el esfuerzo y la dedicación para salir adelante con su tratamiento; al consejo directivo que es tan importante para señalar las directrices a seguir y cuidar que se cumplan los objetivos de Unidos. Gracias también al equipo operativo: Paulina, nuestra nueva directora, gracias por aceptar esta nueva responsabilidad y compromiso para con los demás; gracias Alberta, Cristina, Mari Carmen, Pola, Sofía y Karla, además de Vero y Elsa que estuvieron en el equipo en años pasados. Gracias por su esfuerzo diario para hacer que Unidos sea una realidad y se logren todos los objetivos.

Gracias a Dios por haberme mostrado el camino para cumplir con el compromiso de servir a los demás.

Con todo cariño,
Lourdes Casares y Elcoro



MIEMBROS DEL CONSEJO

Presidente	Eucario León Rodríguez
Secretario	María Isabel Cortina Pastor
Tesorero	Arturo Antonio Casares González Franco
Vocal	Antonio Velasco Gómez
Vocal	Elsa María Lince Campillo
Vocal	Manuel de la Peza Casares
Vocal	Pablo Casares Arrangoiz
Vocal	José Rodolfo Campuzano Meza
Vocal	Angélica Celorio Vizcaíno
Vocal	Wenceslao Quintana Casares
Vocal	José Carlos de la Peza Casares



MISIÓN

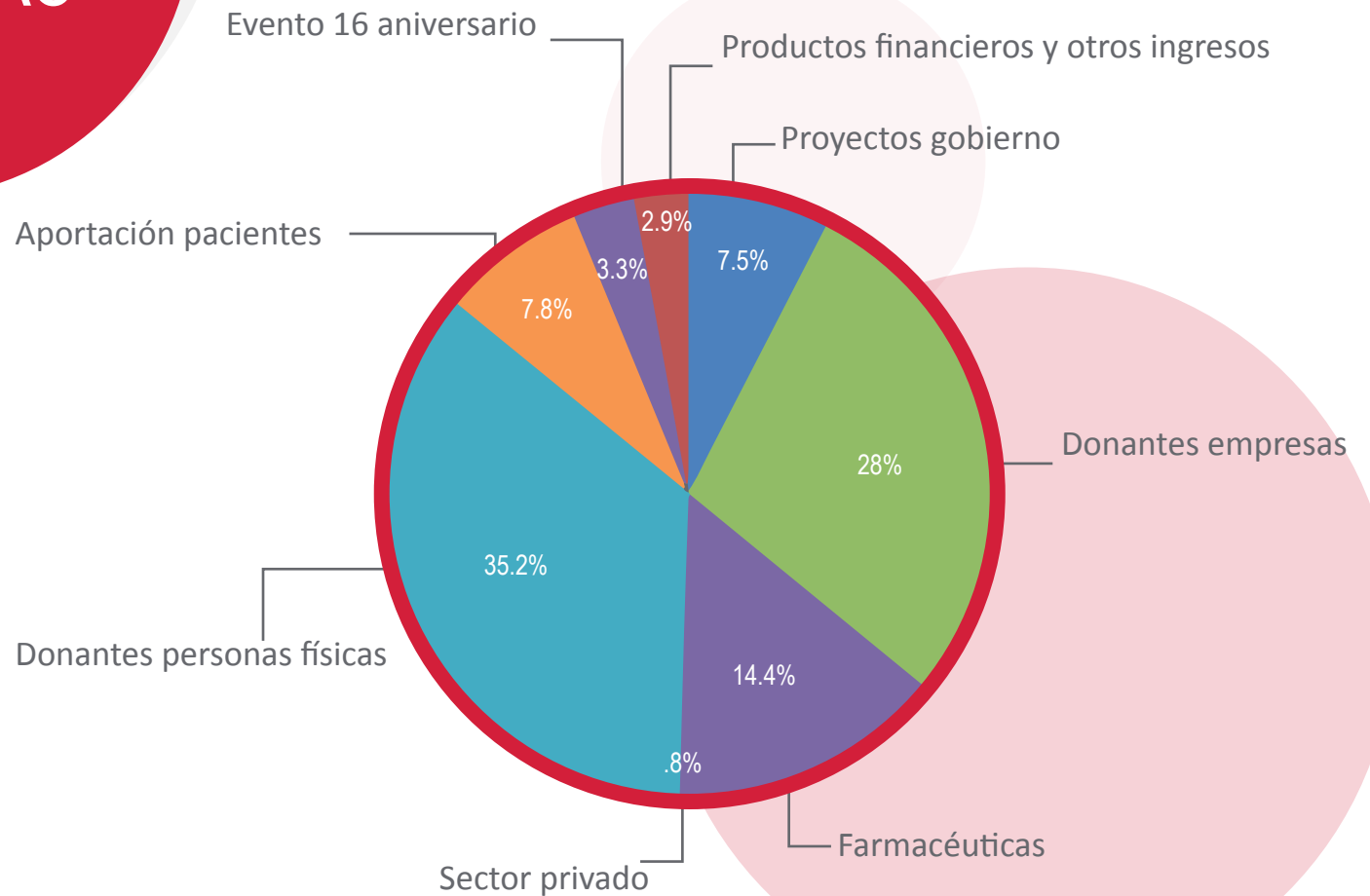
Dar esperanza de vida a personas con limitaciones económicas, mayores de 16 años, con enfermedades que requieran de un trasplante de médula ósea, por medio de un apoyo integral y subsidiario.

VISIÓN

Unidos...ofrece un modelo de atención intersectorial efectivo, replicable, sostenible, capaz de incidir en políticas públicas de salud, que permitan atender al mayor número posible de personas.

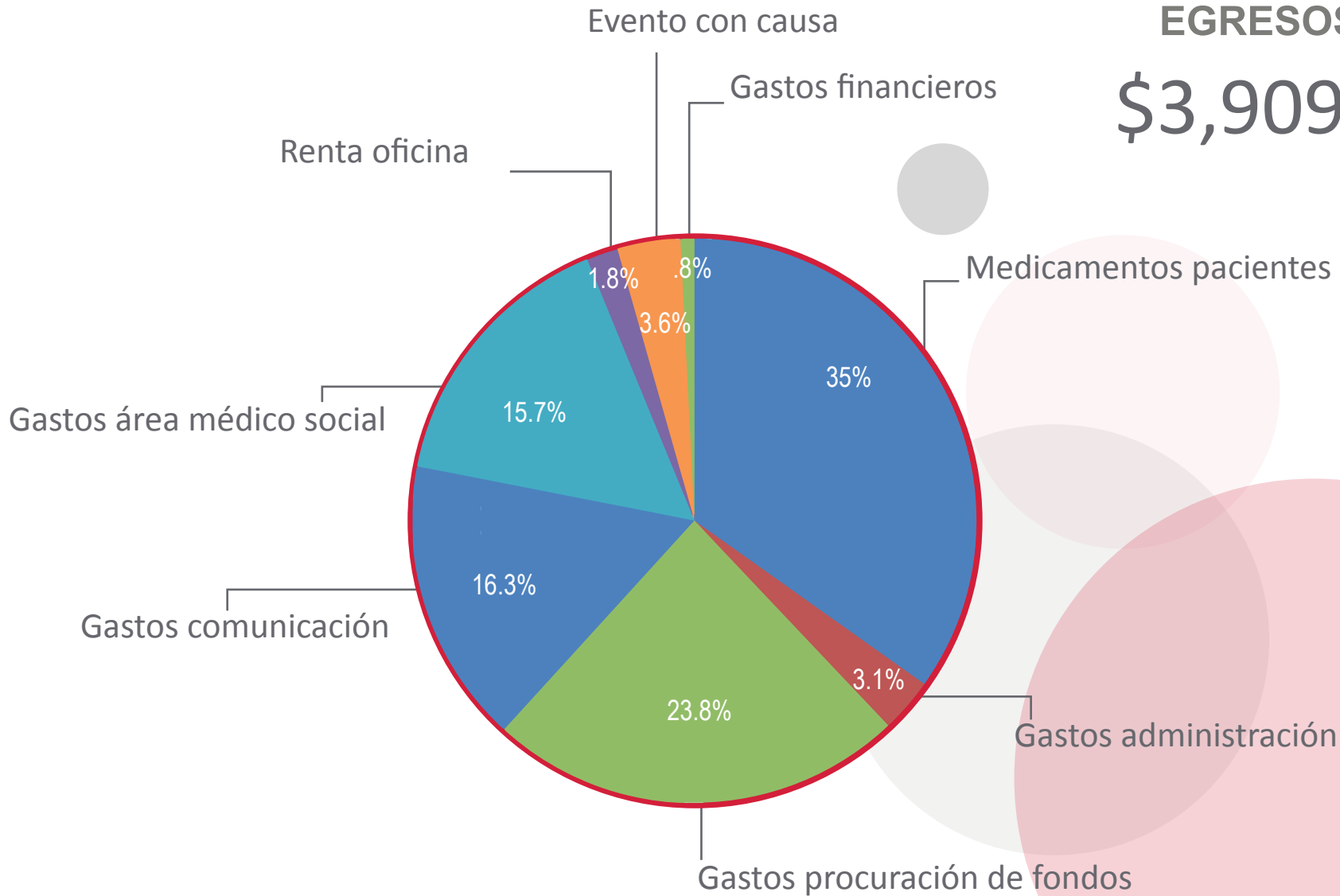
ÁREA DE FINANZAS

INGRESOS
\$3,347,690.00



EGRESOS

\$3,909,530.00



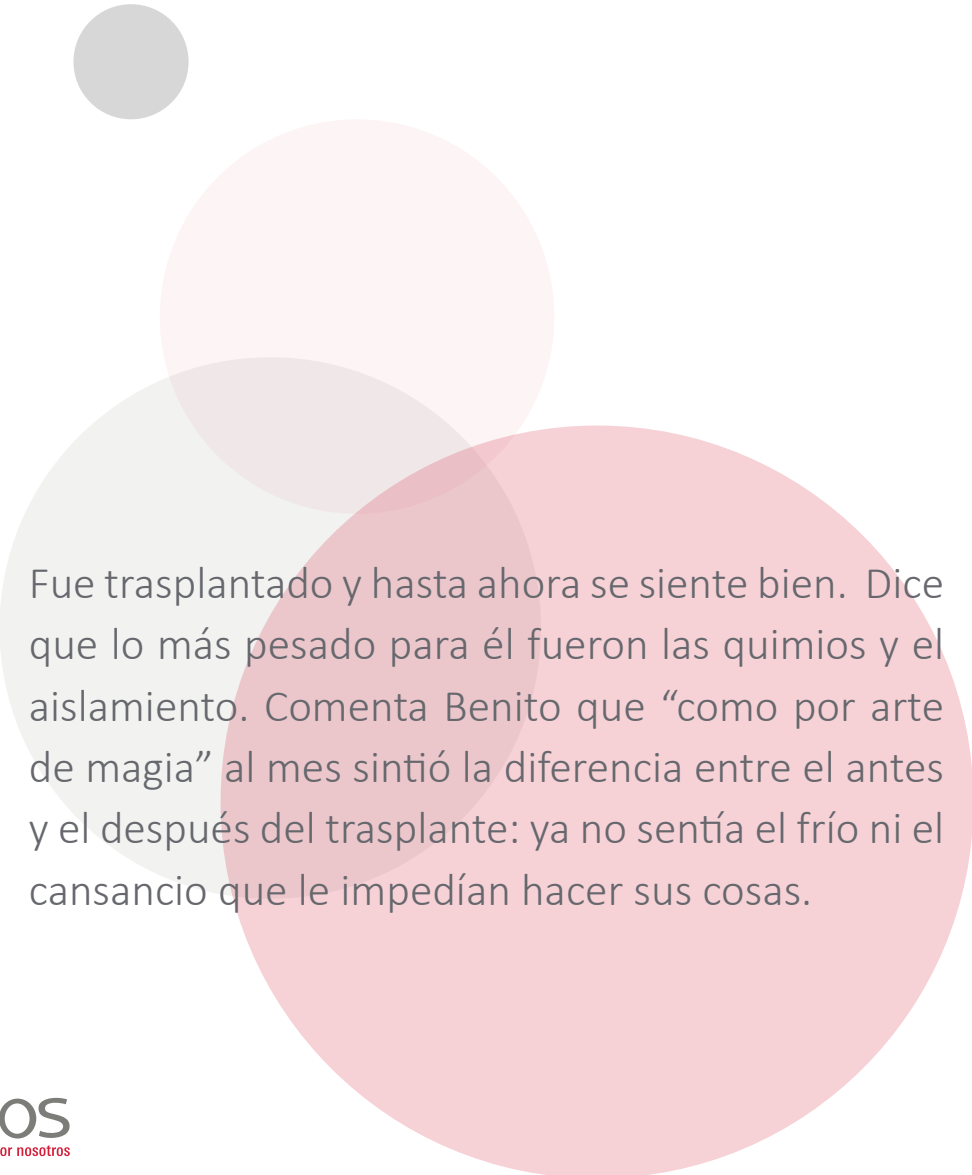


ÁREA MÉDICO SOCIAL

08

Testimonio de Benito

A Benito le diagnosticaron Síndrome Mielodisplásico hace 11 años. Al recibir la noticia se preguntó: “¿Por qué a mí?” Le dio vueltas en su cabeza hasta llegar a la conclusión de que esta enfermedad “es algo que pasa, para recordar a Dios”. Fueron sus palabras, durante una sesión en el grupo de apoyo emocional.



Fue trasplantado y hasta ahora se siente bien. Dice que lo más pesado para él fueron las quimios y el aislamiento. Comenta Benito que “como por arte de magia” al mes sintió la diferencia entre el antes y el después del trasplante: ya no sentía el frío ni el cansancio que le impedían hacer sus cosas.

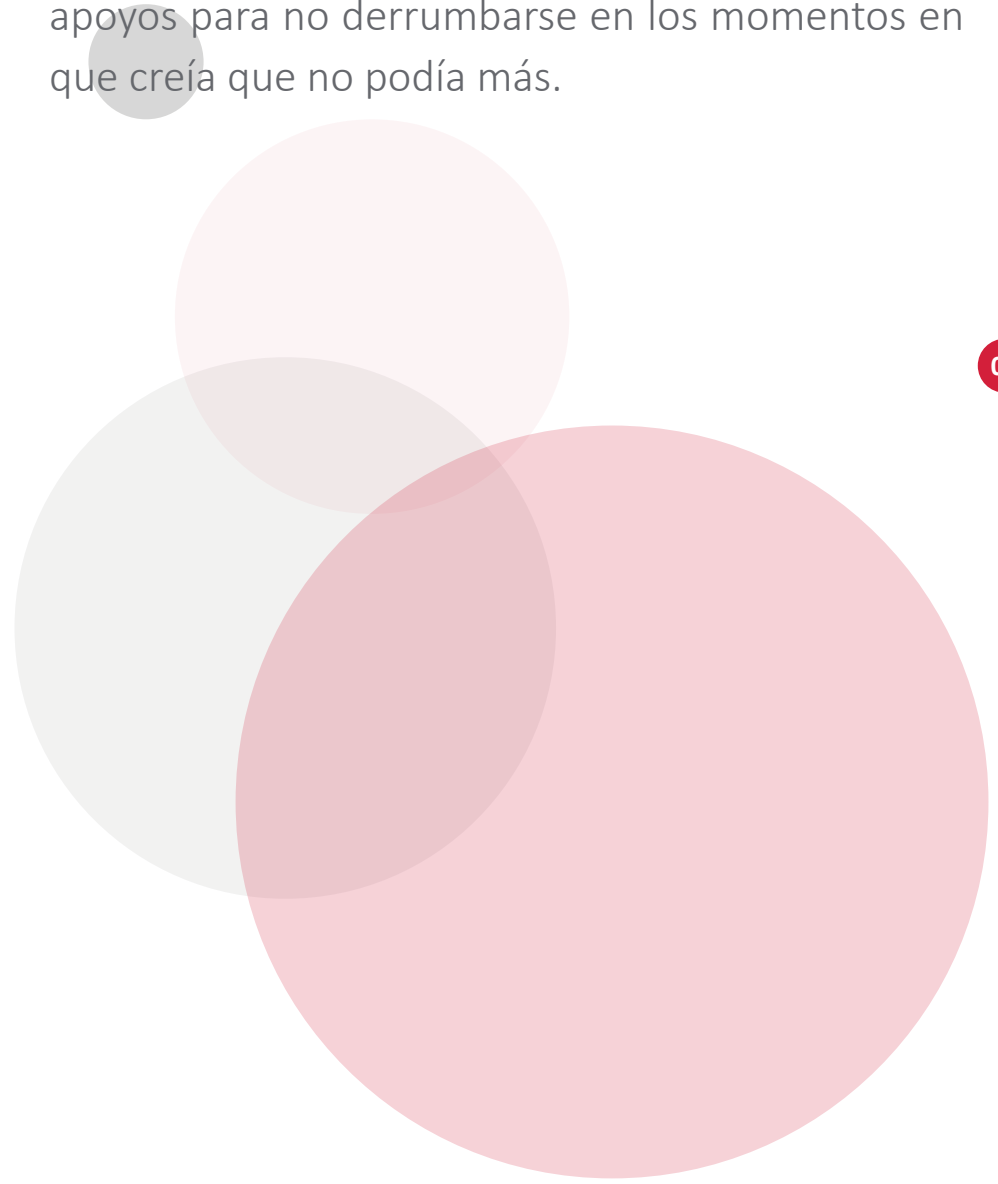
A pesar de todo lo que ha tenido que pasar, recomienda a los demás pacientes no tener miedo al trasplante y no echarse para atrás para no defraudar a sus familias.

Aprendió a cuidarse para tener una mejor calidad de vida. Ahora que se siente bien puede cuidar de sus hijos, acompañarlos en las actividades de su escuela, participar y estar más tiempo con ellos. Para él, el lema “Los hombres no lloran” es solo una frase y argumenta que cuando se viven cosas tan fuertes como estar enfermo, no te puedes aguantar.

Benito siente un gran agradecimiento hacia Unidos... y en especial a la señora Isabel, fundadora de la Asociación. A ella la considera como segunda madre por todo lo que ha hecho por él, por estar al pendiente y enseñarle a tener una actitud positiva ante la enfermedad. Da gracias a Dios y a ella porque pudo pasar Navidad

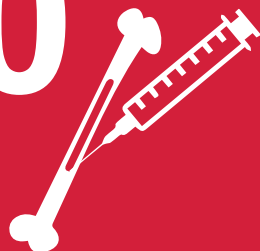
y Año Nuevo con su familia, por poder reír, llorar y abrazar a sus hijos porque está vivo.

Concluye diciendo que el grupo de apoyo emocional de Unidos... es uno de los mejores apoyos para no derrumbarse en los momentos en que creía que no podía más.



Pacientes trasplantados

20



605



Medicamentos entregados

Pacientes apoyados pre-trasplante

20



Pacientes en mantenimiento

31



49



Sesiones de grupo

Asistencia de pacientes

800



\$1,362,120.00

Costo de medicamentos entregados



ÁREA PROCURACIÓN DE FONDOS

Rifa de electrodomésticos

Gracias a la donación de Fundación Azteca, los pacientes de Unidos... pudieron realizar una rifa de electrodomésticos entre sus amistades con el fin de procurar fondos para sus tratamientos. Los números ganadores fueron los que coincidieron con los últimos dígitos de la Lotería Nacional del 10 de mayo.



Foro “Tecnología para el Bien CDMX”

Los días 15 y 16 de mayo asistimos al Foro “Tecnología para el Bien CDMX”, organizado por el Instituto Nacional de Desarrollo Social (Indesol) y los aliados de "Tecnología para el Bien" (Microsoft, Cemefi, Fundación Majocca, Junta de Asistencia Privada y Alianza, entre otros), que se llevó a cabo en las oficinas de Microsoft Santa Fe. Agradecemos a Microsoft su donativo de software a las instituciones que participamos.

Donativo Bodas de Oro

Queremos dar las gracias al Sr. José Antonio García y la Sra. Rosinda por impulsar esta gran iniciativa. Nuestros queridos amigos decidieron que, en lugar de recibir regalos de sus invitados, el día de su festejo pusieron una alcancía para que pudieran depositar un donativo para Unidos...

¡Gracias por su generosidad!

12

"Foro de Tecnología para el Bien" CDMX. EVENTO GRATUITO

AGENDA

"Evento exclusivo para OSC con CLUNI activa"

LUNES 15 DE MAYO DE 2017.	MARTES 16 DE MAYO DE 2017.
Día 1, Actividad.	Día 2, Actividad.
9:00 Registro	9:00 Registro
9:45 Orienta Institucional (Microsoft, INDESOL, CEMEFI, JAP y SINDIF)	10:00 Recibe las donaciones de Microsoft Filantropía
10:20 OSC Moderna	11:00 Incrementa la productividad de tu OSC con Office 365
Donación de tiempo aire para Organizaciones de la sociedad civil	11:40 Storytich: una forma de hablar de tu causa
11:30 Tecnología que Impacta	Voluntariado en Línea de la ONU. Una comunidad global para OSC modernas
Break	12:10 OSC modernas
¿Cómo utiliza Casa de la Amistad y Un Kilo de Ayuda la Nube de Microsoft?	12:50 Break
12:20 Mapas Interactivos, comunicación en tiempo real y tecnología para tu OSC	13:10 Planeación Financiera para tu OSC
12:40 Registro a OSC Digital: La puerta de entrada a tus donaciones	13:40 Procuración de fondos digital: conoce el crowdfunding
13:00	14:10 Haz tu trabajo más fácil con Windows 10
	14:40 Mi primera página web en 30 minutos sin programar

Lugar: Microsoft, México Santa Fe Av. Viso de Quiroga 1700, Álvaro Obregón, Centro de Ciudad Santa Fe, 01316 CDMX.
<http://www.unidos.org.mx/osc/44587>

Regístrate en: <http://201.78.222.134/mitacon/foro2017/registrati.asp>



Campaña de procuración de fondos en Donadora

Con el objetivo de recaudar recursos para el apoyo a Carlos, Nayeli y Miguel, quienes necesitaban un trasplante de médula ósea y medicamentos para continuar con su tratamiento, se realizó la Campaña "Yo soy Francisco" en donde se dio a conocer la labor de Unidos... Para difundir esta campaña asistimos al canal "Salud TV" en el programa LN Noticias donde se habló del objetivo de la misma y la forma en la que se podía donar.

Se sumaron a la causa 54 donadores, logrando recaudar \$36,618.00 pesos.

Les compartimos el video de la campaña:
<https://youtu.be/3PNOBEoHY8E>



Segundo Encuentro de Organizaciones Civiles

El 17 de mayo fuimos invitados por Fundación Azteca al Segundo Encuentro de Organizaciones Civiles, el cual estuvo enfocado en el tema de procuración de fondos. Las ponencias estuvieron a cargo de las directoras de Procura y Fundación Merced.



16° Aniversario y Bazar Unidos...

El 23 de noviembre se llevó a cabo un desayuno-bazar en el Centro Libanés para celebrar los 16 años de Unidos... Nuestros fundadores dieron la bienvenida a los asistentes y agradecieron el apoyo que se ha brindado para seguir dando esperanza de vida a los pacientes. Durante la celebración se llevaron a cabo varios eventos, se presentó un video con los logros alcanzados hasta el momento, hubo un desfile de modas en el que participó una de nuestras pacientes trasplantadas, también se realizó una rifa con los regalos que nos donaron los expositores participantes en el bazar.

14

Asímismo, se les otorgó un reconocimiento a la Sra. Lourdes Casares por sus 16 años como Directora de la Asociación y a la Sra. Pita Casares por su labor con nosotros.



ÁREA DE COMUNICACIÓN

Grabación de cápsula informativa

El 22 de febrero fuimos invitados a TV Azteca para grabar una cápsula informativa con el fin de hablar acerca de nosotros y de los programas que llevamos a cabo en la asociación en favor de los pacientes con enfermedades hematológicas.

¡Gracias a Jorge Garralda y su equipo por la confianza en Unidos...!



Nuevo video de testimoniales de pacientes

Les compartimos este nuevo video de testimonios. En esta ocasión entrevistamos a Jazmín, paciente con leucemia linfoblástica aguda, y a José Luis, paciente con mieloma múltiple fueron trasplantados gracias a Unidos... y hoy pueden hacer su vida con normalidad.

<https://youtu.be/sd5uBhVDeJY>



Juntos contra el Cáncer

El 29 de junio presentamos ante los medios de comunicación el movimiento "Juntos contra el Cáncer" que agrupa a varias organizaciones de la sociedad civil con tres objetivos:

1. Posicionar la importancia del cáncer en la agenda nacional de salud pública.
2. Promover la participación de la sociedad civil organizada de manera activa, organizada, transparente e informada, y elevar la voz del paciente que vive con cáncer.
3. Tejer un canal de comunicación incluyente entre todos los involucrados en el tema de cáncer a nivel nacional.



Campaña Firmas con Causa

Unidos... y la Asociación Mexicana de Lucha Contra el Cáncer, realizamos un esfuerzo conjunto para recabar el mayor número posible de firmas, a través de la plataforma Change.org. El objetivo era lograr la inclusión del mieloma múltiple en el Sistema Nacional de Salud, para que los pacientes tengan acceso a tratamientos de última generación.

Se lograron juntar más de 74 mil firmas, mismas que entregamos en una conferencia de prensa el pasado 5 de septiembre en la Cámara de Diputados, en el marco del Día Mundial del Mieloma Múltiple.

Video de la conferencia de prensa:

[http:// https://youtu.be/Do38YAgTLAo](http://https://youtu.be/Do38YAgTLAo)



Unidos... en los medios de comunicación

Se tuvo presencia en diversos medios de comunicación para difundir la labor de Unidos... y de las instituciones que trabajan en favor del bienestar de los pacientes con enfermedades hematológicas. Las participaciones se realizaron en diversos medios: El Universal y Notimex; en radio en la estación 88.9 en el programa "Salud, Dinero y Amor"; y en televisión, en el canal Salud TV.

Les compartimos la entrevista en el canal Salud TV
[http:// https://youtu.be/koQ09JhTSxo](http://https://youtu.be/koQ09JhTSxo)

siempre
88.9

NTX
NOTIMEX





POLÍTICAS PÚBLICAS

18

Primer Foro de Cánceres Invisibles en el Congreso del estado de Guanajuato

El 28 de marzo llevamos a cabo el Primer Foro de Cánceres Invisibles en Guanajuato, con el objetivo de dar a conocer a los legisladores, autoridades en salud y público en general la importancia de crear políticas públicas para la inclusión de los cánceres hematológicos en el Seguro Popular.

En este evento nos acompañaron diversas personalidades como el Dip. Éctor Ramírez Barba,

presidente de la Junta de Gobierno y Coordinación Política; Dip. María del Sagrario Villegas, presidente de la Comisión de Salud Pública del Congreso; Dr. Francisco Ortiz Aldana, Secretario de Salud del estado; Dra. Julieta Rojo, Directora General del Centro Nacional de Transfusión Sanguínea; Dr. Jorge Sánchez, Director General de Salud Pública de Jalisco; María Teresa Toca, viuda del ex secretario

Alonso Lujambio, entre otras importantes personalidades.

Durante el foro se llevaron a cabo dos mesas de diálogo, la primera con el tema "La importancia de desarrollar políticas públicas sobre el acceso a tratamiento para pacientes con cánceres invisibles" y la segunda trató acerca de "La importancia de implementar y diseñar un modelo presupuestal que permita atender los cánceres invisibles".

En el foro se acordaron importantes acciones para avanzar hacia la meta de incluir a las enfermedades hematológicas en el Fondo de Gastos Catastróficos del Seguro Popular.



Foro Atención Integral de las Enfermedades Hematológicas Malignas en México.

El 7 de noviembre, la Comisión de Salud del Senado de la República y la Asociación Mexicana de Lucha contra el Cáncer convocaron al foro Atención Integral de las Enfermedades Hematológicas Malignas en México. Unidos... participó dando una plática en la que abordó la problemática que enfrentan los pacientes al no tener un diagnóstico oportuno y no tener acceso a los tratamientos de nueva generación, así como sobre la importancia de utilizar las guías de práctica clínica para un mejor diagnóstico.

El foro fue inaugurado por el senador López Brito, presidente de la Comisión de Salud del Senado de la República, quien exhortó a la Secretaría de Salud a incluir todos los cánceres hematológicos en el Fondo de Gastos Catastróficos del Seguro Popular. Asimismo, solicitó al Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud (CENETEC) realizar la actualización y uso obligatorio de las guías de práctica clínica para el adecuado diagnóstico y

tratamiento de estas enfermedades con terapias innovadoras.

En el foro participó la Agrupación Mexicana para el Estudio de la Hematología A.C. (AMEH). Se concluyó que el acuerdo será entregado a la dependencia federal. Este documento solicita coordinar una mesa interdisciplinaria para la atención integral de las enfermedades hematológicas malignas en México, donde se considere la problemática del diagnóstico especializado.

20



Cumbre Mundial de Líderes contra el Cáncer

Del 13 al 15 de noviembre se llevó a cabo la Cumbre Mundial de Líderes contra el Cáncer 2017 en nuestro país. Tuvimos el honor de participar

con 35 organizaciones en la reunión sobre liderazgo y movilización de las OSC para el Programa Integral de Prevención y Control del Cáncer en México.

La agenda de la reunión se centró en la participación de las OSC en los planes nacionales contra el cáncer, la importancia de su contribución para el cumplimiento de las metas y objetivos del Programa Integral de Prevención y Control del Cáncer en México y en su compromiso para desarrollar acciones que aporten a la lucha contra el cáncer. Los asistentes fueron representantes de organizaciones que trabajan para combatir el cáncer en México, directivos del Consejo de la Unión Internacional contra el Cáncer (UICC), ejecutivos del sector privado y miembros del Instituto Nacional de Cancerología (INCAN).



Primer Foro Internacional de Guías de Práctica Clínica

La Subsecretaría de Integración y Desarrollo de la Secretaría de Salud, a través del Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud (CENETEC), la Red Internacional de Guías de Norteamérica (GINNA), la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) y la Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS) organizaron el Primer Foro Internacional de Guías de Práctica Clínica.

Los objetivos del foro fueron dar a conocer:

- * Las estrategias efectivas de desarrollo e implementación de las guías de práctica clínica (GPC) para asegurar una adecuada toma de decisiones basadas en evidencias.
- * La trascendencia de la colaboración multi-institucional y de los grupos de desarrollo en la integración de las GPC.
- * El manejo del potencial conflicto de interés de los profesionales de la salud que integran las GPC.
- * La implicación jurídica de las GPC en el ejercicio de la medicina.

* La importancia de conformar una red de colaboración con las sociedades médicas en el desarrollo e implementación de las GPC.

Estuvimos presentes más de 180 asistentes entre profesionales de la salud, tomadores de decisiones, OSC, pacientes y público en general.



INSTITUCIONALIDAD

22

Despedida de nuestra directora: Lourdes Casares

Gracias a tu esfuerzo y trabajo a favor de nuestros pacientes, Unidos... cumplió 16 años. Se dice fácil, pero crear y sostener una asociación es una gran tarea. Más de 250 pacientes que tienen esperanza de vida gracias al esfuerzo incansable del equipo que formaste y encabezaste, así como al apoyo del consejo y de los donantes. Queremos agradecer

con nuestro cariño tu profesionalismo, tu dedicación, tu amor hacia los demás y al legado que Fran nos dejó. Gracias por enseñarnos que con nuestro granito de arena ayudamos a quien más lo necesita.

En nombre de nuestros pacientes y de todos los que hemos trabajado contigo te decimos:

¡MUCHAS GRACIAS!.



Bienvenidas Paulina y Karla al equipo de Unidos...

A partir del 1° de agosto, el cargo de Dirección General lo ocupa la Mtra. Paulina Rosales, quien se desempeñaba como coordinadora de comunicación.

En su lugar se integra a nuestro equipo la Mtra. Karla Vega, como coordinadora de comunicación y políticas públicas.

¡Bienvenidas a sus nuevas posiciones en el equipo de Unidos...!

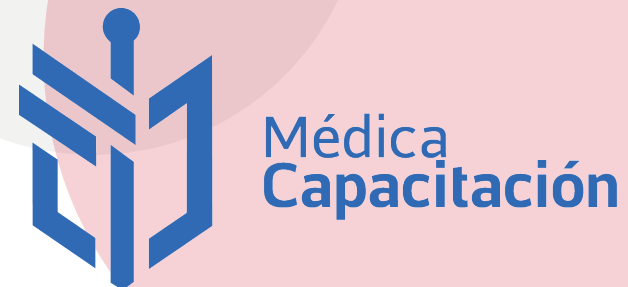


Convenio con Médica Capacitación

Firmamos un convenio con la empresa Médica Capacitación. Ésta es una empresa con cobertura en México y América Latina y más de 10 años de experiencia en el sector salud, dedicada a la capacitación y entrenamiento de médicos de cualquier especialidad en el área de ultrasonografía.

Los estudios de ultrasonido que realizan son preventivos, por lo que únicamente informan los resultados, lo que significa que no realizan consultas ni prescripciones médicas. Los estudios son gratuitos y se realizan con prácticas a voluntarios dentro de las instalaciones acondicionadas para estos procedimientos. Las prácticas son con fines académicos.

¡Muchas gracias Médica Capacitación por su apoyo!



Reunión con el Doctor José Narro

El 21 de noviembre participamos en una reunión con el Dr. José Narro, Secretario de Salud, en la cual le solicitamos la inclusión de los cánceres hematológicos al Seguro Popular. Se puso sobre la mesa las razones de esta petición, dando voz a los pacientes que no tienen acceso a ningún servicio de salud.



24

Auditoría Unidos... 2016

La consultora Salles Sainz Grant Thornton realizó la auditoría correspondiente al ejercicio 2016. Los estados financieros se presentan libres de desviación material en todos los aspectos, se consideró que la evidencia de auditoría obtenida proporciona una base suficiente y adecuada.



CEMEFI acredita la institucionalidad y transparencia de 71 OSC

Para impulsar las donaciones estratégicas del sector empresarial y de las fundaciones donantes a las organizaciones de la sociedad civil, el Centro Mexicano para la Filantropía (CEMEFI) ha desarrollado el programa Indicadores de Institucionalidad y Transparencia (IIT), en el que Unidos... ha sido acreditado una vez más.

Con esta distinción, las empresas, las instituciones y cualquier persona pueden conocer con certeza las características de una organización no lucrativa y de servicios a terceros, también pueden comprobar su nivel de institucionalidad y transparencia. Asimismo, el programa acredita el cumplimiento de los indicadores. Los IIT permiten a los donantes identificar fácilmente las actividades, los objetivos y la efectividad de las OSC en el manejo de sus recursos.



PRESENCIA EN EVENTOS DE CAPACITACIÓN, FORMACIÓN Y DIFUSIÓN

26

Conmemoración del Día Mundial Contra el Cáncer

Con motivo del Día Mundial contra el Cáncer, que se conmemorará el 4 de febrero, las organizaciones que pertenecemos a la Red Contra el Cáncer realizamos varias actividades en la explanada de la entrada de los Leones en Chapultepec. Durante la jornada se montaron stands de diferentes organizaciones, se repartió información y se formó un listón con flores de diferentes colores para conmemorar el Día Mundial contra el Cáncer.



Para cerrar el evento las siguientes personalidades hablaron acerca del tema, Dr. Armando Ahued Ortega, Secretario de Salud de la CDMX; Dr. José Narro Robles, Secretario de Salud Federal; Dr. Abelardo Meneses García, Director del Instituto Nacional de Cancerología y Mayra Galindo, Directora de la Asociación de Lucha Contra el Cáncer.

Evento en la Isleta del lago de Chapultepec

Como parte de la conmemoración del Día Mundial contra el Cáncer el 5 de febrero se llevó a cabo un evento con las organizaciones de la Red de Lucha contra el Cáncer. Durante el evento el Dr. Armando Ahued Ortega, Secretario de Salud de la CDMX, dirigió unas palabras al público.



Tercera Semana de Innovación en Salud

El 29 y 30 de abril se llevó a cabo la Tercera Semana de Innovación en Salud por parte de la Asociación Mexicana de Industrias de Investigación Farmacéutica (AMIIF). El evento se llevó a cabo en el antiguo Palacio de Medicina con una agenda dirigida a los avances tecnológicos de la industria, así como en el enfoque a la calidad de vida de los pacientes.



Día Mundial de la Salud 2017

En el marco del Día Mundial de la Salud, el Jefe de Gobierno de la Ciudad de México, Miguel Ángel Mancera Espinosa, invitó a toda la población al Zócalo capitalino los días 7 y 8 de abril para recibir atención médica gratuita. Se ofrecieron consultas médicas en diversas áreas y Unidos... estuvo presente en el presídium de invitados especiales; también tuvo la oportunidad de poner un stand donde se repartió información acerca de las enfermedades hematológicas.



Mieloma Múltiple Advisory Board

El 7 de abril fuimos invitados por el corporativo de Amgen para participar como representantes de México en el Consejo Asesor en Sao Paulo, Brasil. En esta reunión tuvimos la oportunidad de exponer el trabajo que está haciendo Unidos... en favor de los pacientes que padecen mieloma múltiple e intercambiar experiencias con otras organizaciones de pacientes en América Latina.



Día del Superviviente de Cáncer

El 2 de junio fuimos invitados por el Instituto Nacional de Cancerología a celebrar el Día del Superviviente de Cáncer. En esta jornada tuvimos la oportunidad de escuchar diferentes conferencias relacionadas con el cáncer, así como de convivir con muchos sobrevivientes que estuvieron presentes.



Taller del Sistema Nacional de Salud

Participamos en un taller del Sistema Nacional de Salud, en el que se abordaron diversos temas como: los derechos de los pacientes en IMSS e ISSSTE, cómo solicitar sus medicamentos y cuáles son sus obligaciones como derechohabientes.

Se analizaron casos prácticos desde distintas perspectivas, así como las posibles soluciones a los problemas que ocurren al momento de solicitar la atención médica en las Instituciones de Salud, como IMSS e ISSSTE.

QUARTIS ONCOLOGÍA
Reconoce a:
UNIDOS
(Unidos Asociación Pro Trasplante de Médula Osea)
Por su participación en el
"Taller del Sistema Nacional de Salud"
Ciudad de México, 14 y 15 de Agosto 2017

Foro Retos en Innovación Salud y Cáncer

El 23 de agosto, Roche organizó el primer foro Retos en Innovación Salud y Cáncer en el Instituto Nacional de Medicina Genómica, donde asistieron personalidades del Sector Salud y Unidos... participó.

Se presentaron conferencias magistrales y paneles referentes a la innovación de medicamentos y tratamientos para pacientes con cáncer.



30

Unidos... presente en el Programa Integral de Prevención y Control del Cáncer en México

Este programa fue organizado por el Instituto Nacional de Cancerología y Unidos... participó como invitado. En él, se realizaron sesiones de

trabajo con organizaciones de la sociedad civil para generar conciencia sobre la importancia que tiene para México contar con un Programa Integral de Prevención y Control del Cáncer.

También se busca sensibilizar sobre la relevancia de su participación en el cumplimiento de las metas y objetivos de este programa, con la consecuente reducción del impacto del cáncer en el país.

Se debe involucrar a las organizaciones en los retos que implican su creación y ejecución, en medio del complejo panorama de la atención a la salud en México, con una amplia visión económica, epidemiológica, de salud y política pública.



Congreso Hay una Nueva Vida después del Cáncer

Asistimos a la cuarta edición del congreso Hay una Nueva Vida después del cáncer, que se realizó el 24 y 25 de agosto en el Centro Médico Siglo XXI. Los temas abordados fueron sobre cómo debe afrontar el paciente con cáncer cuestiones como la comunicación, la alimentación durante y después del tratamiento, así como el impacto económico y laboral del cáncer.

También se trataron asuntos tales como la manera en que se debe hablar con los niños sobre la muerte y cuáles son los cuidados paliativos necesarios para una mejor calidad de vida.



4°
Congreso Hay una
nueva vida
después del cáncer

Temas 24 agosto	Horario
Acto protocolario	8:50 am – 9:00 am
¿Cómo lograr la estabilidad emocional?	9:10 am – 10:00 am
La comunicación Médico – paciente – familiar	10:00 am – 11:00 am
Receso	
Panel de expertos	

Alianza Iberoamericana de Mieloma

A partir del 1º de agosto, Unidos... forma parte de la Alianza Iberoamericana de Mieloma Múltiple, la cual consiste en la unión de varias asociaciones de pacientes con mieloma, con un mismo objetivo: mejorar la calidad de vida y el acceso a los tratamientos de todas las personas que viven con mieloma múltiple.



Primer Encuentro Nacional Juntos contra el Cáncer

En el marco del 35º Congreso Nacional de la Sociedad Mexicana de Oncología, celebrado en Querétaro del 19 al 21 de octubre, se llevó a cabo el Primer Encuentro Nacional Juntos Contra el Cáncer en el que se dieron cita más de 50 organizaciones de la sociedad civil de 27 estados de la República Mexicana. Su objetivo era incidir en políticas públicas y así reducir las barreras para el adecuado control y manejo de esta enfermedad.

32 En este encuentro se firmó un manifiesto, que incluye necesidades identificadas, acciones propuestas y metas claras para que, desde una perspectiva integral y con enfoque en el paciente, se disminuya la incidencia y mortalidad por cáncer en México hacia el 2030.

También, se realizó un análisis detallado de la situación que enfrentan los pacientes con cáncer en los diferentes estados de la República

Mexicana, información que sirvió como base para identificar la problemática común a nivel nacional y así definir las rutas de acción para incidir de manera efectiva en pro de las personas que viven con cáncer.



Segunda Jornada de Mieloma Múltiple

Unidos... fue invitado por la Comunidad Española de Pacientes con Mieloma Múltiple a su Segunda Jornada anual para pacientes y asociaciones hermanas. Durante el evento expertos en el tema e integrantes del Grupo Español de Mieloma Múltiple, ofrecieron a los asistentes una serie de conferencias para informar acerca de los nuevos avances que se han desarrollado en torno a la enfermedad.

Gracias a la Comunidad Española por invitarnos y hacer alianza con Unidos...



Taller Generalidades sobre el Seguro Popular

El 26 de octubre asistimos al taller Generalidades sobre el Seguro Popular organizado por la farmacéutica Novartis. Allí se dieron a conocer las generalidades del Seguro Popular, cómo está estructurado, cómo se designan los presupuestos para las diferentes patologías, lo que debemos hacer como derechohabientes y cómo afiliarnos.

Así mismo, Luis Adrián Quiroz dio una plática acerca de lo que debemos hacer las asociaciones de la sociedad civil para apoyar a nuestros pacientes, cómo debemos empoderarlos para que puedan exigir lo que por derecho les corresponde y cuáles son sus obligaciones como pacientes dentro del Seguro Popular.

34

Foro Alianza Latina en Río de Janeiro 2017

Durante los días 26 al 27 de octubre de 2017, en Rio de Janeiro, Brasil se llevó a cabo el 12º Foro de la Alianza Latina.

El evento reunió a 128 participantes representando a 95 organizaciones, entre representantes de asociaciones de pacientes y oradores, representando a 18 países que durante los 2 días de trabajo compartieron información y experiencias sobre diversos temas relevantes como:

- Movilización de recursos
- Ampliar la voz del paciente
- Aprender más sobre el papel de las redes sociales
- Advocacy
- La importancia de los datos para el desarrollo e investigación clínica en América Latina

Tuvimos también la ceremonia de premiación de la Cuarta Edición del Premio Alianza Latina cuyo objetivo principal es fortalecer el trabajo realizado por diversas organizaciones en la región para



mejorar la calidad de vida de los pacientes. Esta iniciativa contó con la participación de 38 proyectos de organizaciones que representan pacientes de diversas patologías como leucemia, mieloma, hemofilia, cáncer, enfermedades reumáticas, entre otras de 13 países de la región Latinoamericana.

Unidos... presentó el proyecto de la App para celulares con el objetivo de obtener una base de datos de los pacientes inscritos en ella, así como información de cada padecimiento hematológico, adherencia al tratamiento y apoyo emocional para pacientes, familiares y cuidadores.



Cumbre Latam en Brasil, con apoyo de Takeda

Unidos... fue invitado a participar en esta Cumbre, titulada Nuevo Modelo de Asociación Sostenible para Mejorar el Acceso a la Medicina y Salvar Vidas en la Implementación de Sistemas de Salud en todos los Países de América Latina. Se realizó en Sao Paulo, Brasil.

Tuvimos presencia en la mesa de discusión sobre las asociaciones de pacientes, junto con otras procedentes de Argentina, Brasil y Colombia. Compartimos las buenas prácticas realizadas para lograr la atención integral a los pacientes. Coincidimos en que el presupuesto en salud es bajo y en que no todos los pacientes tienen acceso a los servicios de salud, y a los medicamentos de nueva generación.

36

Además, se realizaron conferencias magistrales de diversos temas, tales como: impacto de la inteligencia artificial y la innovación en la salud, alternativas para mejorar el acceso en América Latina y mecanismos innovadores de financiamiento para la salud.





GRACIAS POR SER PARTE DE **UNIDOS**...



unidos

Es por ti, por mi... por nosotros

