



2018

INFORME ANUAL

unidos
Es por ti, por mí... por nosotros



Índice

• Palabras de la directora-----	3
• Miembros del consejo directivo-----	4
• Misión y Visión-----	5
• Finanzas-----	6
• Área médico-social -----	8
• Procuración de fondos-----	11
• Comunicación-----	13
• Políticas públicas-----	15
• Institucionalidad-----	19
• Eventos y capacitación-----	21



unidos
Es por ti, por mí... por nosotros

PAULINA ROSALES PÉREZ DIRECTORA DE UNIDOS

2018 fue un año muy importante para Unidos..., un año de retos que nos hicieron crecer como asociación: obtuvimos la certificación Construyendo Organizaciones Civiles Transparentes, A. C. (Confío), que promueve la transparencia de las organizaciones de la sociedad civil y su institucionalidad; asimismo, se llevó a cabo la auditoría sobre el ejercicio fiscal pasado, con resultados positivos.

Lo anterior nos posiciona como una asociación que realiza prácticas congruentes entre sus objetivos y acciones, y nos legitima, porque integramos mecanismos de transparencia y evaluación, contamos con capacidad operativa y porque tenemos estructuras y procesos adecuados que nos permiten cumplir con nuestra meta.

Para continuar con el fortalecimiento de nuestro desempeño, iniciamos un proceso interno de reestructuración en el que implementamos procesos de profesionalización, orientados a mejorar competencias técnicas, metodológicas, teóricas y prácticas, en todas las áreas, con la finalidad de fomentar la maximización de los recursos disponibles y la prestación de un mejor servicio a los pacientes.

Participamos activamente en la incidencia de políticas públicas a favor de las enfermedades hematológicas. Logramos junto con la Asociación Mexicana de Lucha Contra el Cáncer (AMLCC) y el Instituto Nacional de Cancerología (INCan) ingresar la solicitud oficial al Consejo de Salubridad General (CSG) para que el mieloma múltiple sea enlistado como enfermedad que causa gasto catastrófico en el Seguro Popular. De igual manera, impulsamos acciones dirigidas para que las leucemias, que ya están enlistadas, tengan presupuesto para operar y atender a los pacientes que las padecen.

Al respecto, considero que nuestro aporte a la sociedad va más allá del asistencialismo, porque la prevención, el diagnóstico temprano, la cobertura y el tratamiento en tiempo y forma de estas enfermedades, son retos que requieren ser visibilizados y discutidos como parte del derecho a la salud de los mexicanos. Y más en un contexto político, en el que se están definiendo los planes y programas sociales.

Agradezco inmensamente a los donantes, pacientes, consejo directivo, a nuestro equipo de trabajo y aliados, por su dedicación y esfuerzo, ya que juntos aportamos nuevamente un granito de arena para hacer posible el trasplante de médula ósea en aquellos pacientes que aún no cuentan con seguridad social.

“La salud no es todo, pero sin ella, todo lo demás es nada”.

-A. Schopenhauer-



Miembros del consejo

Presidente

Secretaria

Tesorero

Vocal

Vocal

Vocal

Vocal

Vocal

Vocal

Vocal

Vocal

Eucario León Rodríguez

María Isabel Cortina Pastor

Arturo Antonio Casares González Franco

Elsa María Lince Campillo

Pablo Casares Arrangoiz

José Rodolfo Campuzano Meza

Angélica Celorio Vizcaíno

Wenceslao Quintana Casares

José Carlos de la Peza Casares

Lourdes Casares Elcoro

Federico Noel Castillo Sánchez Mejorada



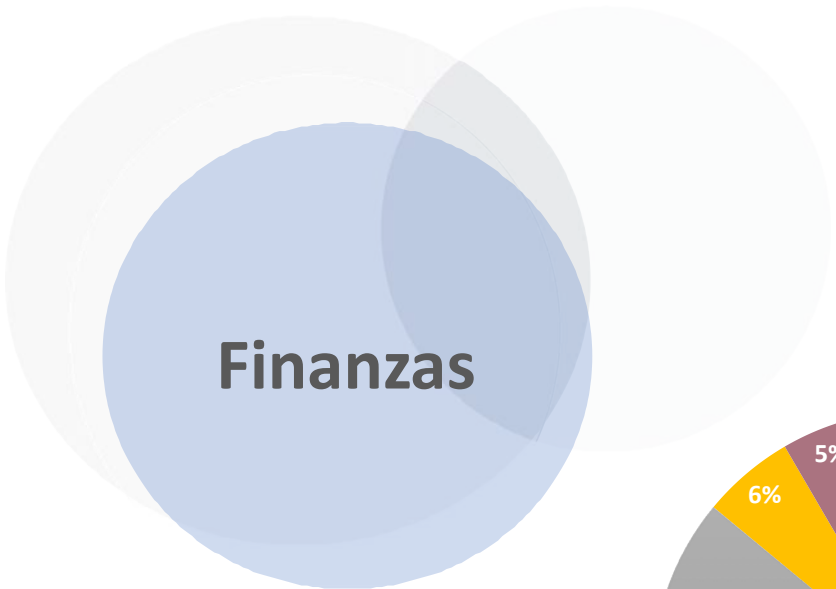
unidos
Es por ti, por mí... por nosotros

Misión

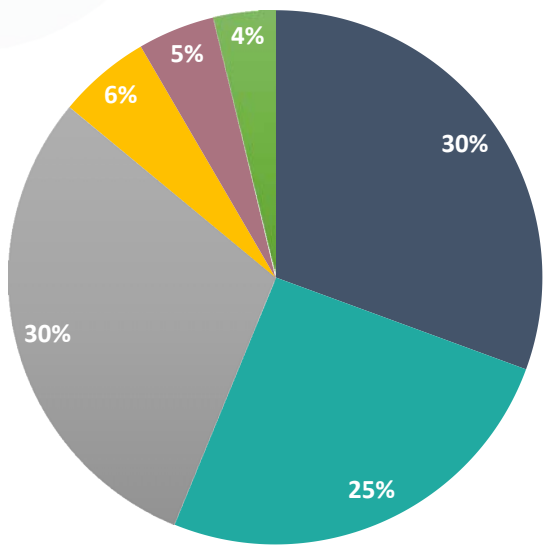
Dar esperanza de vida a personas con limitaciones económicas, mayores de 16 años, con enfermedades que requieran de un trasplante de médula ósea, por medio de un apoyo integral y subsidiario.

Visión

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

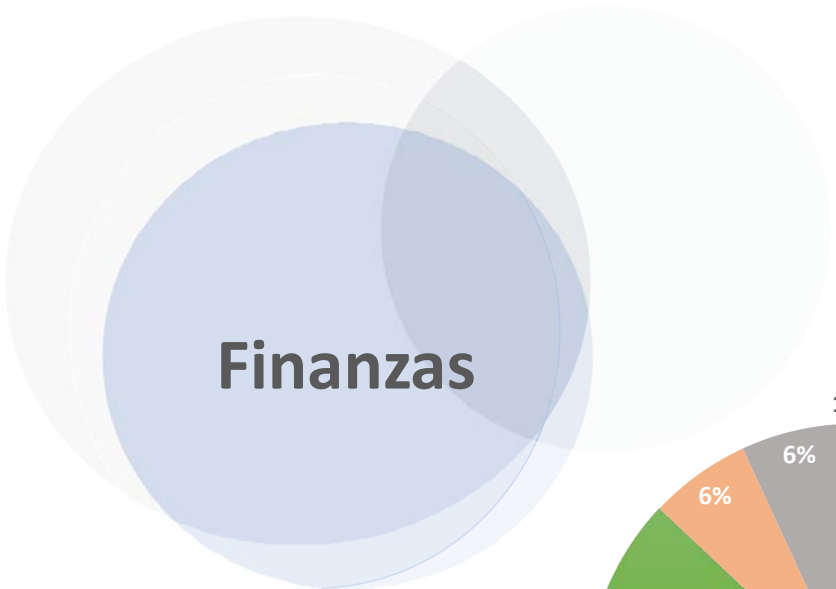


Ingresos
\$4,122.890

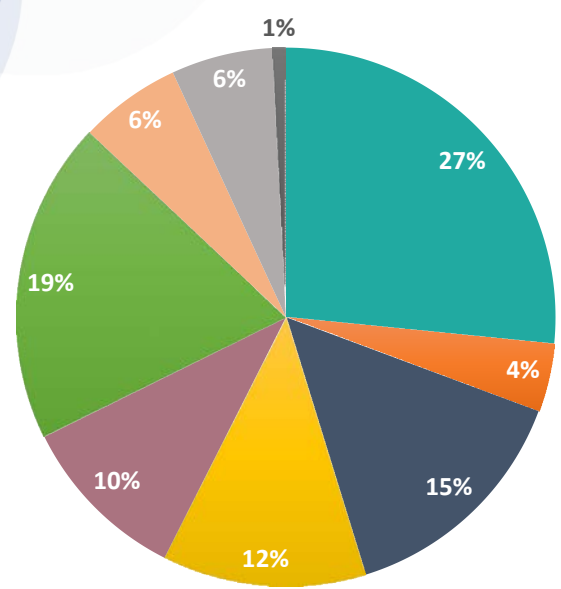


- Empresas
- Donantes personas físicas
- Evento con causa
- Farmacéuticas
- Aportación pacientes
- Productos financieros y otros ingresos





Egresos
\$3,782.230



- Medicamentos pacientes
- Administración
- Procuración de fondos
- Comunicación
- Área médico social
- Farmaceúticas
- Renta oficina
- Evento con causa
- Finanzas



Área médico social



Madre de dos hijos
con 30 años de edad

Testimonio de Diana Sánchez

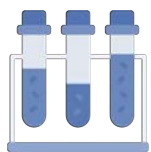
Diana es una paciente a quien en el 2010 le diagnosticaron leucemia promielocítica aguda y comenzaron a tratarla en el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán (INCMNSZ). Duró ocho años en remisión, pero en el 2018 recayó y fue candidata a trasplante de médula ósea:

“El Dr. Eucario me eligió y me mandó a Unidos... Desde que llegué a los grupos de apoyo todo fluyó muy rápido. En menos de una semana me dieron el medicamento para el trasplante autólogo. Después del trasplante me fue muy bien, injertó rápido en la médula y solo pasé 20 días en vez de mes y medio en el hospital, como me habían dicho”.

Al poco tiempo del trasplante, Diana comenzó a recuperarse físicamente y emocionalmente, pudo estar más tiempo con su familia y regresó a sus actividades diarias. Para ella, el grupo de apoyo fungió como una segunda familia y la fortaleció porque se encontró a gente que pasaba por situaciones similares, entre ellas, la falta de recurso para tratarse:

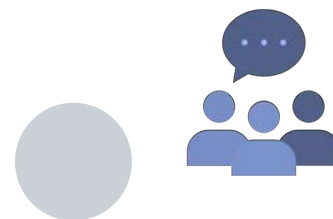
“Lo primero que se me vino a la mente cuando me hablaron del trasplante de médula ósea fue muerte, porque sabía que era muy caro. Unidos..., es la mejor cosa que me ha pasado, es una luz en medio de la oscuridad; sé que los fundadores han sufrido mucho y los admiro porque con todo lo que pasaron, se dan el tiempo de convivir e interesarse en nosotros. Muchas gracias por cambiar mi vida y ayudarme a vivir.”

Pacientes apoyados



31

Sesiones de grupo



47

Asistencia de pacientes



609

Medicamentos entregados



455



Paciente apoyado por la farmaceútica

Logramos un convenio de donación en especie con una farmaceútica para apoyar a pacientes con Linfoma Hodgkin, remitidos por las siguientes instituciones médicas:

- INCan
- INCMNSZ
- Hospital Juárez de México
- Hospital Civil de Guadalajara
- Hospital Regional de Alta Especialidad de Oaxaca
- Hospital General de Hermosillo
- Hospital Universitario José Eleuterio González en Monterrey

Con el recurso otorgado apoyamos a **49** pacientes.

Procuración de fondos

Torneo de Golf Unidos...

El 22 de febrero, en el Club de Golf Los Encinos se realizó, por primera vez, el torneo de Golf Unidos... Su finalidad fue recaudar fondos y conseguir donantes recurrentes para dar esperanza de vida a pacientes con alguna enfermedad hematológica. Participaron 100 jugadores en la modalidad de juego a go-go y se premiaron a los tres primeros lugares de cada categoría.

Contamos con el apoyo de algunos patrocinadores: Fortuny, Infiniti Toluca, Menta, Beertap, Sporting, Mayapack, Monte Xanic, Rexa, Art Sol, Avilux, Helado Oscuro, Protea, Hacienda Sepúlveda, GMC Tollocan, PGA, Camisas James & Company, entre otros. ¡Gracias por su participación!



Donación de pulseras y bolsas de la empresa Distroller

El 18 de abril recibimos un donativo en especie de pulseras y bolsas por parte de la empresa Distroller, que mencionan el nombre y la causa de Unidos... Son para que los pacientes y sus familiares tengan una auto procuración de fondos.

Agradecemos inmensamente la amabilidad y el apoyo brindado por parte de Ania Meesh y Amparo Serrano, ya que ello contribuye a generar incentivos a las familias y a movilizar su capital social.

Semana de la Beneficencia Axtel

Fuimos invitados a participar en la Semana de la Beneficencia de Axtel que busca promover el sentido altruista y de responsabilidad social entre sus empleados. El área de procuración de fondos estuvo presente del 4 al 6 de septiembre en las oficinas de la Torre Óptima, la Torre Reforma y Leones. Se realizaron actividades de difusión y venta de productos con causa. Gracias a esto, durante tres días pudimos dar a conocer nuestra labor y compartimos información general acerca de las enfermedades hematológicas a los empleados de Axtel.



Donativo de medicamentos por parte de Hugo Olivar

Agradecemos a Hugo Olivar su generoso donativo de medicamentos para que el paciente Justino Chávez con mieloma múltiple pudiera continuar su tratamiento en el INCMNSZ.



Apoyo de Som.US

Asistimos a las instalaciones de la empresa de seguros y reaseguros Som.US para dar una plática sobre nuestra labor y presentar el testimonio de un superviviente de cáncer apoyado por nosotros. Tanto la empresa como los empleados nos dieron un donativo. Reconocemos el sentido de responsabilidad de todos los colaboradores de Som.US y esperamos con mucho entusiasmo poder visitarlos nuevamente. ¡Muchas gracias!

Comunicación

Entrevista en el programa de televisión "A quien corresponda"

El 5 de abril se entrevistó a Paulina Rosales, directora de Unidos... en las instalaciones de Televisión Azteca, por invitación del programa "A quien corresponda". La entrevista fue transmitida el 22 de mayo en el canal A+. La finalidad fue dar a conocer las acciones que desempeñamos:

Por un lado, el apoyo que brindamos a pacientes mayores de 16 años que sufren de algún padecimiento en la sangre o hematológico y que requieren trasplante de médula ósea y que son atendidos por el INCMNSZ y el INCan. Este apoyo consiste en la aportación de medicamentos que el Seguro Popular no cubre, a fin de que puedan realizarse el trasplante de médula ósea. Por el otro, el apoyo emocional a estos pacientes y a sus familiares durante las sesiones de grupo.

Ver en: https://www.youtube.com/watch?v=MNmN_jZwXCs

Entrevista a Paulina Rosales por el sitio de moda "Yo amo los zapatos"

"Yo amo los zapatos" es uno de los sitios web, app y página de Facebook con más seguidores en todo el mundo, genera un alto tráfico y tiene millones de seguidores. Aborda temas sobre moda, belleza y bienestar, estilo de vida y salud. El 28 de mayo, la redactora Ana Karen Herrera entrevistó a Paulina Rosales, directora de Unidos... y abordó los siguientes temas:

- La historia de Unidos..., su misión y valores
- Su modelo de atención integral (apoyo con medicamento y emocional)
- Incidencia de nuestra institución en políticas de salud a fin de que las enfermedades hematológicas sean cubiertas por el Seguro Popular

La entrevista se publicó el 27 de junio y pueden verla en la siguiente liga:

<https://www.yoamoloszapatos.com/salud/unidos-ti-la-asociacion-dona-vida>



Llamado a las autoridades para enlistar al mieloma múltiple como Enfermedad de Gastos Catastróficos

En el marco del Día Mundial de Mieloma Múltiple, durante la Mesa de Diálogo con medios de comunicación, el INCan, la Asociación Mexicana de Lucha Contra el Cáncer A.C. (AMLCC) y Unidos... hicimos un llamado a las autoridades competentes para dar respuesta a la solicitud del Instituto para considerar al mieloma múltiple como Enfermedad de Gastos Catastróficos. Paulina Rosales destacó que el grupo presentó la única patología con todos los requerimientos.



Entrevista en Radio Ibero 90.9

Hablamos sobre el cáncer hematológico en México en el programa de radio Heterodino, que se trasmite de lunes a viernes de 6.30 a 9.30 en la radiodifusora de la Universidad Iberoamericana, 90.9. Hicimos énfasis en la necesidad de otorgar presupuesto a las leucemias en el Seguro Popular para que pacientes mayores de 18 años sean atendidos, e incluir al mieloma múltiple en el Fondo de Gastos Catastróficos de esta misma institución. Asimismo, pedimos a las nuevas autoridades de salud dar seguimiento a estas dos acciones durante el 2019.



Políticas Públicas

Entrega del documento de posicionamiento de Unidos... en relación con las enfermedades hematológicas a los candidatos a la Presidencia

Con el objetivo de poner el tema de las enfermedades hematológicas en la agenda de los candidatos a la Presidencia de la República, redactamos un documento en el cual plasmamos la perspectiva de vida de un paciente con cáncer hematológico, además de una serie de recomendaciones para subsanarla. Entre las principales estuvieron:

- Realizar campañas de detección oportuna de los padecimientos
- Actualizar diagnóstico y terapias innovadoras de patologías hematológicas malignas en las Guías de Práctica Clínica
- Otorgar a la población adulta y adulta mayor, acceso al Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos



Solicitud al Consejo de Salubridad General

El 22 de marzo junto con el INCAN, entregamos la solicitud al Consejo de Salubridad General (CSG) para que el mieloma múltiple. Este es el primer paso para lograr que la enfermedad sea cubierta por el Seguro Popular.



Reunión con el Dr. Jesús Ancer Rodríguez y con el Mtro. Antonio Chemor Ruiz

En diferentes momentos, Unidos..., junto con la AMLCC entregamos al Dr. Jesús Ancer Rodríguez, Secretario del CSG, y al Mtro. Antonio Chemor Ruiz, Comisionado Nacional de Protección Social en Salud, la carpeta de mieloma múltiple.



Encuentro "Tómame un café con Juana Cuevas"

El 28 de mayo entregamos a Juana Cuevas, esposa del candidato a la presidencia José Antonio Meade por la Coalición "Todos por México" el documento de posicionamiento de Unidos... en relación a las enfermedades hematológicas.

En él plasmamos la perspectiva de vida de un paciente con cáncer hematológico, además de una serie de recomendaciones para subsanarla; entre las principales se encuentran:

- Realizar campañas de detección oportuna de los padecimientos
- Actualizar el diagnóstico y terapias innovadoras de patologías hematológicas malignas en las Guías de Práctica Clínica
- Otorgar a la población adulta y adulta mayor, acceso al Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos



Participación en el foro El Derecho Humano a la Salud en México y entrega de agenda desalud

El 28 de junio, firmamos "El Compromiso por la Salud" con otras 33 organizaciones sociales, incluyendo a la Fundación Mexicana para la Salud, Funsalud, y a la Comisión del Consejo Coordinador Empresarial CCE. Este acuerdo tuvo como finalidad exhortar al actual gobierno federal a asegurar el derecho a la salud de los mexicanos y le sería entregado al actual presidente para integrarlo en su política de salud.

Participación en la firma de El Compromiso por la Salud

El 24 de septiembre acudimos al foro de análisis El Derecho Humano a la Salud en México, organizado por la Comisión Nacional de Derechos Humanos. Participamos como miembros de la Red de Acceso que fue representada por la Fundación Mexicana para Niñas y Niños con Inmunodeficiencias Primarias, AC y la organización Derechohabientes Viviendo con VIH del Instituto Mexicano del Seguro Social.

Aprovechamos la asistencia de Ana Cristina Laurell, actual Subsecretaria de Salud, para entregarle la agenda 2019-2024 Salud Nuestro Derecho. La invitamos a una reunión para presentarle nuestras propuestas desde la perspectiva de la población usuaria y generar vías de colaboración para garantizar el cumplimiento del derecho fundamental a la salud, sin discriminación ni condicionante social.

Reunión de Unidos... con el actual Secretario de Salud

Nuestra directora, Paulina Rosales se reunió el 22 de agosto con Jorge Alcocer, actual Secretario de Salud. Se le informó sobre la solicitud del mieloma múltiple y se reiteró la importancia de darle continuidad y resolución positiva, para que se integre al Seguro Popular. Aunque es un padecimiento incurable, se torna en una enfermedad crónica si se diagnostica y trata oportunamente. Esto puede brindar una esperanza a estos pacientes.



Foro Nacional de Salud: Diagnostiquemos la Salud, Propongamos una Cura

El 30 de octubre, el Senado de la República convocó a participar en el Foro Nacional de Salud: Diagnostiquemos la Salud, Propongamos una Cura a médicos, personal hospitalario, especialistas del sector salud y a organizaciones civiles, entre ellas a la Red de Acceso, de la cual formamos parte. Su objetivo fue realizar un diagnóstico del Sistema Nacional de Salud para el diseño de una política que atienda las necesidades del país y de los retos que tiene el nuevo gobierno en esta materia.

Las acciones fueron coordinadas por la Senadora Cora Cecilia Pinedo. Se integraron en seis ejes transversales y se entregó la propuesta a Andrés Manuel López Obrador, con la finalidad de proporcionarle herramientas que contribuyan a renovar y fortalecer al sector salud en México.



Mesa de diálogo Presupuesto para la Salud 2019 con la Comisión de Salud del Congreso de la Unión



El 6 de diciembre, participamos en la mesa de diálogo Presupuesto de Egresos de la Federación (PEF) 2019, junto con integrantes de dicha comisión y algunas organizaciones del Movimiento Juntos Contra el Cáncer (JCC), al cual pertenecemos. JCC está conformado por más de 55 organizaciones en 28 estados del país y lucha porque las peticiones de los pacientes con cáncer se integren en la política nacional de prevención y control de esta enfermedad.

La finalidad de la mesa fue abrir el diálogo y construir una propuesta desde la sociedad civil para la discusión y modificación del PEF. Al cierre, nuestra directora Paulina Rosales habló con la diputada Miroslava Sánchez, encargada de presidir la Comisión de Salud en la Cámara Baja, y con la diputada Carmen Medel, del Partido Movimiento de Regeneración Nacional, sobre la carpeta del mieloma múltiple. Al respecto, ellas mostraron apertura e interés en darle seguimiento a su petición.

Institucionalidad



Alianza con la organización Be the Match

Be the Match es una organización que durante los últimos 25 años ha administrado el registro de médula ósea más grande y diverso del mundo. Incluye casi 13.5 millones de voluntarios desinteresados que están listos para ser un donante de médula ósea que salve vidas. Be the Match recientemente abrió sus oficinas en México para ampliar su registro y llevar a cabo varios de sus programas con pacientes, médicos y organizaciones de la sociedad civil. Con esta alianza podremos aumentar el número de trasplantes alogénicos en nuestro país.



Unidos..., se hace miembro de la Unión Internacional de Lucha contra el Cáncer (UICC por sus siglas en inglés)

Desde el 5 de junio Unidos... es miembro certificado de la UICC y se suma a la campaña #TreatmentForAll o #TratamientoParaTodos para impulsar la lucha contra el cáncer y su inclusión en políticas públicas de salud que favorezcan a todos los mexicanos.

La UICC alcanzó recientemente un nuevo hito, que ahora une a más de mil miembros en 166 países, consolidando su posición como la principal organización internacional contra el cáncer en el mundo.

Certificación de la asociación civil Construyendo Organizaciones Civiles Transparentes

En julio, recibimos la certificación de Construyendo Organizaciones Civiles Transparentes, AC (Confío), la cual promueve la transparencia de las organizaciones de la sociedad civil y su institucionalidad, así como la donación responsable de quienes buscan colaborar y/o hacer inversiones sociales.

Confío realizó un reporte de análisis a Unidos... a partir de la recopilación de evidencia documental según los siguientes principios:

- Funcionamiento y regulación del órgano de gobierno
- Claridad y divulgación de la Misión
- Planeación y seguimiento de actividades
- Comunicación e imagen fiel en la información
- Transparencia en el financiamiento
- Pluralidad en el financiamiento
- Control en la utilización de los fondos
- Presentación de los estados financieros y cumplimiento de las obligaciones legales y fiscales
- Promoción del voluntariado

Nos complace informar que la dictaminación que nos hizo Confío fue positiva porque nos encontramos en un proceso de fortalecimiento, visibilidad y confianza, y gracias a ello, podemos hacer uso del sello de OSC Analizada que significa que somos una asociación transparente y de buenas prácticas.



Eventos y capacitación

Convivencia con pacientes

El 10 de enero, realizamos nuestro tradicional convivio con los pacientes y sus familiares para festejar el cierre de un año y el inicio de uno nuevo. Tuvimos una amena plática acerca de cómo pasaron las fiestas de diciembre junto a sus seres queridos, mientras disfrutamos de unos ricos tamales.



Día Mundial Contra el Cáncer 2018

En el marco de la conmemoración del Día Mundial Contra el Cáncer, el Movimiento JCC encabezó el evento realizado en el Bosque de Chapultepec de la Ciudad de México, el sábado 3 de febrero de 2018. Su objetivo fue aumentar la conciencia y movilizar a la sociedad para avanzar en la prevención y control de esta enfermedad, misma que la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha calificado recientemente por primera vez como la principal causa de morbilidad global.

El cáncer es la tercera causa de muerte en México después de las enfermedades cardiovasculares y diabetes, afectando a 14 de cada 100 mexicanos. Ante este panorama, JCC indicó que es urgente impulsar un Plan Nacional de Cáncer que contemple al paciente como eje central de la política pública, el cual deberá contar con una estructura normativa y coordinación entre las instituciones del Sistema Nacional de Salud.





Primera Semana Latinoamericana de Innovación Bio- Farmacéutica 2018, AMIIF

Por cuarto año consecutivo, la Asociación Mexicana de Industrias de Investigación Farmacéutica A. C. (AMIIF) abrió un espacio de convivencia entre expertos nacionales e internacionales del sector salud para fomentar la innovación. Se analizaron los últimos avances en investigación farmacéutica, así como los procesos y tendencias en beneficio de los pacientes y la productividad en el país. Mediante foros como éste, se ratifica la apuesta por reforzar la importancia estratégica de la salud en la agenda pública.



Encuentro Foro Forbes Salud 2018

Acudimos al primer Foro Forbes Salud 2018, llevado a cabo el 23 de mayo en la Hacienda de los Morales, en la Ciudad de México. El evento reunió a líderes académicos y a actores del sector salud, empresarial y farmacéutico de México y del mundo. Por mencionar a algunos, se contó con la participación del Alvin E. Roth, Premio Nobel de Economía 2012; José Narro, Secretario de Salud; Antonio Chemor, Comisionado Nacional de Protección Social en Salud del Seguro Popular; Héctor Valle, Presidente de la Fundación Mexicana para la Salud, AC; Patrick Devlyn, Presidente de la Comisión de la Salud del Consejo Coordinador Empresarial; David Kershenobich, Director General del INCMNSZ; Marco Landucci, Presidente de Forbes Centroamérica; y, Ana Longoria, Directora General de Novartis en México. Ver en: https://www.youtube.com/watch?v=UuRW_T1rIAo

Reunión con la organización Be the Match

El 21 de junio nos reunimos con Karla Martínez, responsable de relaciones con la comunidad de la organización Be the Match de México, para conocer sus acciones y alcances específicos a fin de brindarles apoyo en la búsqueda de posibles donantes entre nuestras redes de contactos.

Lo anterior incluye favorecer su vinculación con universidades, organizaciones de la sociedad civil y el sector empresarial para sensibilizar a su personal y a sus estudiantes sobre la donación de médula ósea. También acordamos planear una campaña en redes sociales en conjunto entre Unidos..., Be the Match y Aquí Nadie se Rinde IAP (ANSer).

El 28 de junio tuvimos una comida con directivos de la organización con sede central en Minneapolis, Minnesota, para intercambiar puntos de vista y fijar acciones en beneficio mutuo.



Presentación de la campaña Tratamiento para Todos por parte de la UICC

Del 2 al 4 de julio, la UICC presentó a algunas organizaciones del movimiento JCC, su campaña #Tratamiento ParaTodos, que busca lograr la visibilidad del control del cáncer en la agenda global de salud. Asimismo, solicitar un mejor acceso a los datos, la detección temprana, el tratamiento y la atención en todo el mundo, entre otros.

Durante el evento, se realizaron mesas de trabajo en las instalaciones de la Fundación Salvati para presentar la situación actual y los retos de cada organización de acuerdo a los padecimientos que apoya. Esto con el fin de que la UICC tenga un panorama amplio y de primera mano sobre las acciones en materia de política pública que desarrollamos y las que se requieren a corto y mediano plazos para disminuir la incidencia de cáncer en nuestro país. Por otro lado, nos sumamos a su campaña y nos comprometimos a apoyar su difusión.



Conmemoración del Día del Superviviente de Cáncer durante el evento: Ponte la Capa y Celebra la vida

El 20 y 21 de julio, asistimos a este evento, organizado por el INCan, en el Hotel Marriot Reforma. En él se convocó a sobrevivientes de cáncer y a sus familiares, profesionales de la salud y a organizaciones de la sociedad civil.

Uno de los puntos más importantes fue que gracias al desarrollo de ciertos avances tecnológicos y tratamientos innovadores, algunos pacientes han sobrevivido al cáncer. En el 2014 el INCan creó el Registro de Supervivientes, iniciativa que permitirá cambiar el futuro de la atención de este padecimiento en México, al identificar a las personas que vencieron a la enfermedad y comprender sus necesidades físicas, emocionales y sociales.



Asistencia al Foro Cancún de Líderes contra el Cáncer y Reunión Informativa con Hematólogos

El 30 y 31 de agosto asistimos al Foro Cancún Líderes contra el Cáncer, organizado por INCan que reunió a más de 200 líderes, con el fin de establecer acciones para reducir 25% la mortalidad a causa de cáncer para el 2025, según la meta acordada y establecida en Naciones Unidas.

También, tuvimos una reunión con hematólogos para informales acerca de la entrega de la solicitud del mieloma múltiple al CSG.



III Encuentro de Organizaciones Civiles de Red Social Azteca

El 5 de octubre, asistimos a este encuentro, organizado por la Red Social Azteca de Grupo Salinas, con la presencia de especialistas de los sectores público y privado. Se trataron temas fundamentales sobre el Tercer Sector, entre ellos: el derecho al acceso de información pública, innovación y competitividad del voluntariado, modificaciones fiscales para donatarias autorizadas, fortalecimiento y organización de la sociedad civil, y la importancia de una sociedad civil liberal.

Destacó la participación de la actual Secretaria de Gobernación, Olga Sánchez Cordero, quien abrió un espacio para aclarar dudas y escuchar comentarios de los representantes de las organizaciones. El Director General de Fundación Azteca, Antonio Domínguez Sagols, fue el encargado de dar las palabras de bienvenida, y el empresario y Presidente de Grupo Salinas, Ricardo Salinas Pliego, presentó una ponencia acerca de la necesidad de organización de la sociedad civil.



Patient Advocacy Innovation Challenge en Argentina

El 23 y 24 de octubre, asistimos a este evento, realizado por Novartis en Buenos Aires, Argentina. Su intención fue reunir a diferentes organizaciones de América Latina que trabajan con grupos de pacientes con cáncer y presentarnos casos de éxito y mejores prácticas de otros países en cabildeo.

Primer Congreso Nacional de Pacientes y Segundo Encuentro de Organizaciones Civiles Juntos contra el Cáncer

Acudimos a estos eventos del 5 al 7 de noviembre en el hotel Fiesta Americana de Guadalajara.

Bajo el slogan “Haz oír tu voz”, participaron alrededor de 300 pacientes y más de 30 ponentes. En ambos eventos se habló sobre los avances y desafíos en la atención del cáncer, así como sobre los mitos y realidades de la enfermedad. También se realizaron talleres sobre distintas patologías y atención psicosocial. Algunos pacientes oncológicos dieron su testimonio y se abrieron espacios para que convivieran con instituciones y organizaciones de salud, con el propósito de diseñar en conjunto una estrategia para mejorar su atención médica y calidad de vida con base en sus necesidades.



Ofrenda Salud Nuestro Derecho

El 2 de noviembre, como miembros de la Red de Acceso, instalamos la Ofrenda Salud Nuestro Derecho, junto al Monumento Conmemorativo del Bicentenario, la Estela de Luz y frente a la Secretaría de Salud, para protestar por los recortes presupuestales que en el sexenio pasado alcanzaron más de 45 mil millones de pesos. También promovimos la agenda ciudadana Salud Nuestro Derecho, de la Red, que incluye propuestas para mejorar la atención y el tratamiento que reciben los pacientes en México.



13° Foro Alianza Latina Mejores Prácticas de la Sociedad Civil

Del 2 al 7 de noviembre, estuvimos en el 13° Foro de la Alianza Latina Mejores Prácticas de la Sociedad Civil, este foro se realizó en Poços de Caldas, Brasil. El evento agrupa a importantes organizaciones de la sociedad civil y permite el intercambio de ideas y experiencias para avanzar en conjunto en temas de salud.

Esta edición reunió a más de un centenar de organizaciones de 15 países de América Latina para intercambiar experiencias en diversos temas: cabildeo, mejores prácticas, alianzas, trabajo con medios de comunicación, impacto social y uso de plataformas digitales, entre otros.

Durante los cinco días de trabajo tuvimos la oportunidad de participar simultáneamente en el Festival de Innovación e Impacto Social, mismo que nutrió la experiencia con ponencias y talleres en temas sociales y de innovación.



Primera donación de una persona registrada con Be the Match México

En 2017, esta organización llegó a México; un año después comenzamos a apoyarla en la búsqueda de posibles donantes. El 6 de diciembre nos invitó al festejo de la primera donación compatible de células madre de Ramón, un donante mexicano. El evento se llevó a cabo en una de las oficinas de la empresa WeWork, con la que tienen una alianza y la meta de lograr el registro de 1,500 nuevos posibles donadores.

A la celebración acudieron directivos y empleados de ambas empresas, otros donantes, medios de comunicación y la familia de Ramón. Culminó con su testimonio, alentando a los asistentes a no tener miedo de donar: *“Yo me imaginaba que el trasplante era muy complicado y es como donar sangre. Nunca me imaginé que iba a ser compatible y el saberlo me hace sentir que tengo la dicha de poder ayudar a vivir a alguien más”*.



*“Somos lo que dejamos
en los otros”.*



-Ángeles Mastreta-

¡Gracias por tu apoyo!