ALCP | Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos

INFORME DE GESTIÓN
ALCP 2018-2020

Marilyn estaba siempre maquillada, yo también
Amaia Esperanza Rosas, Santiago / Chile

INFORME DE GESTIÓN ALCP 2018-2020

MENSAJE DE LA PRESIDENTE 4

JUNTA DIRECTIVA 5

FORTALECIMIENTO INSTITUCIONAL 6

Cambio de sede 6

Asambleas extraordinarias y encuentros presenciales 7

COMISIONES DE TRABAJO 8

Comisión de Educación 11

Comisión de Espiritualidad 11

Comisión de Psicología 12

Comisión de Trabajo Social 12

RED IBEROAMERICANA DE CUIDADOS PALIATIVOS 13

EDUCACIÓN 14

Congreso Latinoamericano de Cuidados Paliativos de la ALCP 14

Participación de la ALCP en congresos regionales y nacionales 14

Webinarios Psicología 15

Artículos científicos 16

Curso básico de soporte nutricional de SECPAL 16

INVESTIGACIÓN 17

CABILDEO 18

Primer Encuentro de Alto Nivel, Lima 18

Segundo Encuentro de Alto Nivel, Panamá 19

Representación de la ALCP 20

Día de la cobertura sanitaria universal "UHC-day" - 12.12.19 21

Otras actividades 21

Curso de liderazgo 22

CONCURSOS 23

Concurso de fotografía 23

Concurso de logo del Congreso Latinoamericano de Cuidados Paliativos 2020 24

ALIANZAS QUE BENEFICIAN A NUESTROS ASOCIADOS 25

Acceso libre a la Revista Medicina Paliativa 25

V Curso Internacional Avanzado en Control de Síntomas, Laguna Fundación Vianorte, Madrid / España 26

Becas de la IAHPC para asistir al X Congreso Latinoamericano de Cuidados Paliativos 27
MEDIOS 28
Primer Taller Latinoamericano sobre Cuidados Paliativos para Periodistas 28
ehospice 28
Redes Sociales 28
Dirección institucional 29
AVALES 30
MEMBRESÍAS 31
INFORME FINANCIERO 32

MENSAJE DE LA PRESIDENTE

Estimados Socios,

"Las palabras nunca alcanzan cuando lo que hay que decir desborda el alma" dice Julio Cortázar.

Me desborda el sentimiento de gratitud por la confianza puesta en mí durante este segundo periodo de presidencia y por permitirme acompañarles en este proceso de crecimiento. He visto con admiración el avance en los cuidados paliativos en la región y como nos hemos convertido en un proyecto regional.

Los últimos dos años fueron de grandes transformaciones, oportunidades y retos para la ALCP, que implicó el cambio de sede de Argentina a Colombia, para garantizar la continuidad de la ALCP y convertirse en una institución fortalecida, organizada y transparente para seguir trabajando en el desarrollo e implementación de los cuidados paliativos en la región.

Les invito a seguir trabajando unidos en este proyecto regional de crecer juntos para aliviar el sufrimiento de más de 3,3 millones de latinoamericanos que en estos momentos viven y mueren en sufrimiento.

¡Muchas gracias por ser parte de la ALCP!

JUNTA DIRECTIVA

Durante la Asamblea General de la ALCP en Chile el 16 de marzo del 2018 fue elegida la Comisión Directiva (2018-2020) conformada por (de izquierda a derecha) Nisla Camaño (vocal/suplente), Ximena Pozo (fiscal), Myriam Ríos (vocal/suplente), Patricia Bonilla (secretaria/vicepresidente), Tania Pastrana (presidente), María de los Ángeles Minatel (tesorera) y Lorena Etcheverry (vocal/suplente). Esta Comisión Directiva continuó con el plan estratégico desarrollado en 2016-2020 y contamos con la asesoría de Liliana De Lima y Roberto Wenk (Consejo Asesor, Art. 28 de los Estatutos de la ALCP, Argentina). ¡Gracias por el apoyo!

En este informe les presentaremos nuestro trabajo durante el periodo 2018-2020.

FORTALECIMIENTO INSTITUCIONAL

Cambio de sede

La grave situación legal, fiscal y financiera de la ALCP en su sede de Argentina, nos obligó a replantearnos la viabilidad de la ALCP en dicho país. Por esto convocamos el 15 de febrero de 2019 a una Asamblea General Extraordinaria de la ALCP en Ciudad de Panamá. Después de analizar diferentes alternativas, la Asamblea aprobó por unanimidad la disolución de la ALCP en Argentina. María de los Ángeles Minatel y Lorena Etcheverry, miembros de la Comisión Directiva y residentes de Argentina, fueron designadas como apoderadas de la Asociación en Argentina, junto con la asesoría legal de Fabián Medizza (Abogado), para realizar los trámites correspondientes a su liquidación.

En una Asamblea a continuación se analizaron y evaluaron las diferentes opciones y pasos a seguir. Basados en información recabada en diferentes países y con los criterios de: rapidez en obtener un certificado de funcionamiento, facilidad en efectuar transacciones internacionales y flexibilidad en la normativa vigente para llevar de manera prolija una Asociación Regional, la Asamblea eligió a Colombia como nueva sede administrativa.

La nueva ALCP se constituyó legalmente como entidad sin ánimo de lucro (ESAL) en la ciudad de Bogotá, Colombia, el día 19 febrero de 2019. Con la aprobación unánime de los asistentes a la Asamblea General Extraordinaria, se determinó que la comisión directiva elegida en Chile por la Asamblea General continuara su gestión hasta el 2020. Se reescribieron los estatutos conservando los lineamientos de la ALCP Argentina y las exigencias de la legislación colombiana, y dar continuidad al objetivo de lograr el acceso universal de los cuidados paliativos de calidad para pacientes y cuidadores, como parte integral del tratamiento a lo largo de la vida, en todos los niveles de atención de los sistemas de salud de América Latina, favoreciendo el desarrollo e implementación de los cuidados paliativos en Latinoamérica, a través de educación no formal, investigación, gestión, la promoción de políticas sanitarias y el acceso a medicamentos para el control de síntomas, buscando la inclusión de cuidados paliativos como parte de la cobertura sanitaria universal.

Los Estatutos están disponibles en la página web de la Asociación: Quienes somos > Información legal en este enlace.

Nuestra ALCP creció con la contratación del contador Sr. Medardo Luque y la empresa argentina de medios y servicios de marketing online, Wazabi (wazabimkt.com), que nos apoya con las redes sociales y comunicaciones (ver Medios).

Debido al cambio de la sede y los nuevos colaboradores, se realizaron cambios en el organigrama:

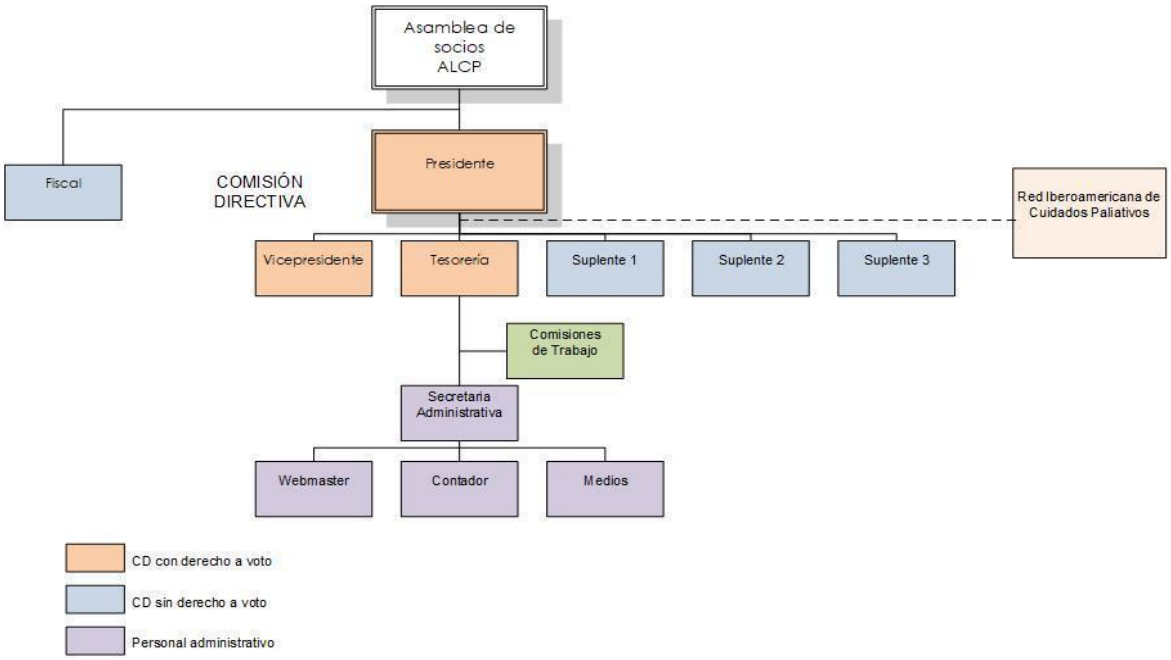


Figura 1: Organigrama actual de la ALCP

Asambleas extraordinarias y encuentros presenciales

Se realizaron las siguientes Asambleas Extraordinarias:

- 15 de febrero 2019 en Ciudad de Panamá, Panamá:
  Situación de la ALCP en Argentina
- 15 de febrero 2019 en Ciudad de Panamá, Panamá:
  Constitución de la ALCP
- 7 de febrero 2020 en Bogotá, Colombia:
  Aprobación para gestionar ante la Dirección de Impuestos y Aduanas Nacionales de Colombia (DIAN), para asegurar el carácter de entidad de régimen tributario especial del impuesto sobre la renta.

Adicionalmente la Comisión Directiva de la ALCP realizó los siguientes encuentros presenciales, aprovechando eventos en los que participaron algunos o todos de sus integrantes:

- 7-9 de septiembre 2018 en Buenos Aires, Argentina
- 10 de octubre 2018 en Lima, Perú
- 15-16 de febrero 2019 en Ciudad de Panamá, Panamá
- 9 de febrero 2020 en Bogotá, Colombia

COMISIONES DE TRABAJO

Durante este periodo hubo cambios en las comisiones de trabajo. De la Comisión de Aspectos Psicosociales surgió la Comisión de Psicología y Comisión de Trabajo Social y adicionalmente se creó la Comisión de Geriatría.

Actualmente contamos con nueve Comisiones de Trabajo (en orden alfabético):

- Acceso a medicamento esenciales
- Cuidados Paliativos Pediátricos
- Educación
- Enfermería
- Espiritualidad
- Geriatría
- Psicología
- Trabajo Social
- Voluntariado y Comunidad

Acceso a Medicamentos Esenciales

Coordinadora
Rosa Buitrago, Farm.
(Panamá)

Asistente de coordinación
Danielle Soler, MD
(Brasil)

Cuidados Paliativos Pediátricos

Coordinadora
Marisol Bustamante, MD
(Guatemala)

Asistente de coordinación
Rita Rulfo, MD
(Uruguay)

Educación

Coordinadora
Sofía Bunge, MD
(Argentina)

Asistente de coordinación
Marcela Specos, MD
(Brasil)

Enfermería

Coordinadora
Denisse Parra G., Dra. Mg. EU
(Chile)

Asistente de coordinación
Xiomara Carmona, Mg. EU.
(Colombia)

Espiritualidad

Coordinador
Marvin Delgado Guay, MD
(Guatemala, USA)

Asistente de coordinación
María Margarita Reyes D., PS
(Chile)

Geriatría

Coordinadora
Claudia Burlá, MD.
(Brasil)

Asistente de coordinación
Anelise Fonseca, MD.
(Brasil)

Psicología

Coordinadora
Maria Luisa Rebolledo, Ps.
(Costa Rica)

Asistente de coordinación
Lorena Etcheverry, Ps.
(Argentina)

Trabajo Social

Coordinadora
Elena D'Urbano, TS.
(Argentina)

Asistente de coordinación
Carolina Nadal, TS.
(Argentina)

Voluntariado y Comunidad	Coordinadora Socorro Ham (Argentina)	Asistente de coordinación Jazmine Fernandez (Chile)

Los objetivos y proyectos de las comisiones están disponibles en nuestro sitio web. https://cuidadospaliativos.org/.
A continuación, destacamos el trabajo de las comisiones, que compartieron sus logros:

Comisión de Educación

La Comisión de Educación realizó un proyecto de recolección y selección de material educativo, que pueda apoyar a los docentes a mejorar la calidad de la enseñanza en cuidados paliativos, que está a libre disposición de los miembros de la ALCP.
El material está distribuido en las siguientes categorías:

- Marcos conceptuales – ¿Desde dónde pensar la educación en cuidados paliativos?
- Planificación – ¿Cómo diseñar una instancia de formación en cuidados paliativos?
- Estrategias de enseñanza – ¿Qué actividades hacer?
- Recursos didácticos
- Evaluación – ¿Cómo saber si aprendieron?
- Glosario – ¿De qué estamos hablando?

Además de la participación en los Congresos Latinoamericanos, las coordinadoras colaboran con el proyecto de consenso de *Entrustable Professional Activities* (EPAs) para cuidados paliativos en la región bajo la dirección de Tania Pastrana.

Comisión de Espiritualidad

Las principales actividades realizadas por la Comisión de Espiritualidad fueron:

- Organización del I Encuentro Latinoamericano de Espiritualidad y I Encuentro Latinoamericano en Espiritualidad y Centroamericano de Psicología en Cuidados Paliativos (10-11 octubre 2019 en Guatemala).
- Participación activa en el IX Congreso y el X Congreso de la ALCP.
- Se continúa desarrollando una plataforma para establecer una red de intercambio entre los profesionales de Cuidados Paliativos en Latinoamérica, para compartir información y desarrollar proyectos de Investigación multicéntricos.

Esta Comisión tiene dos proyectos de investigación en curso (ver Investigación)

Mediante reuniones bimestrales continúan creciendo y promoviendo el cuidado espiritual en los diferentes equipos de la región.

Comisión de Psicología

Esta comisión trabajó con el objetivo de integrar a profesionales del área de psicología interesados en cuidados paliativos y desarrollar una red de trabajo entre profesionales latinoamericanos. Entre sus logros se encuentran los seminarios virtuales sobre aspectos psicológicos en cuidados paliativos, impartidos por profesionales especializados en el tema (ver Educación).

En el IX Congreso Latinoamericano de la ALCP, Santiago de Chile realizaron el taller "El autocuidado de los que trabajamos con el sufrimiento" con la participación de Enric Benito como invitado especial y la prepararon una sesión simultánea para el X Congreso Latinoamericano de Cuidado Paliativo, a realizarse en San José, Costa Rica con la participación de Gonzalo Brito, como invitado especial.

Comisión de Trabajo Social

Esta comisión se conformó a mediados de 2019. La coordinadora y asistente de coordinación se presentaron en diferentes eventos nacionales de la región como el X Congreso Argentino de Cuidados Paliativos – Salta Argentina y el Aniversario N° 15 de la Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital Maciel- ASSE- Uruguay, además desarrollaron talleres de concientización de la necesidad de fortalecer el capital social con el involucramiento de la de la comunidad en Argentina que pueden ser compartidos con la región.

Elena D`Urbano durante su plenaria en el X Congreso Argentino de Cuidados Paliativos – Salta Argentina- 30 de octubre al 2 de noviembre del 2019

La coordinadora de esta comisión, Elena D'Urbano, unió con fuerzas con Alicia Krikorian (PhD, Colombia) para organizar el taller de Comunidades Compasivas en el pre-congreso del X Congreso Latinoamericano de Cuidados Paliativos a realizarse en Costa Rica.

RED IBEROAMERICANA DE CUIDADOS PALIATIVOS

En el año 2017 se creó la Red Latinoamericana de Asociaciones Nacionales de Cuidados Paliativos, como parte de la estrategia de la ALCP para el avance de los cuidados paliativos en la región de América Latina. En el año 2018 se unieron las asociaciones española y portuguesa, confiriendo un carácter Iberoamericano a la red. Actualmente 25 asociaciones hacen parte de esta red que unen la región (en orden alfabético por país):

▪ Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMyCP)	Argentina
▪ Asociación Alianza Boliviana de Cuidados Paliativos (ABCP)	Bolivia
▪ Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)	Brasil
▪ Asociación Chilena para el Estudio del Dolor y Cuidados Paliativos (ACHED)	Chile
▪ Asociación Científica de Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos (MEDOPAL)	Chile
▪ Sociedad Médica de Cuidados Paliativos de Chile (SMCP)	Chile
▪ Sociedad Chilena de Medicina Paliativa (SOCHIMEDPAL)	Chile
▪ Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos (ACCP)	Colombia
▪ Asociación de Cuidados Paliativos de Colombia (ASOCUPAC)	Colombia
▪ Asociación Costarricense de Medicina Paliativa y Medicina del Dolor (ACMP y MD)	Costa Rica
▪ ASOPALLIUM	Costa Rica
▪ Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (ASECUP)	Ecuador
▪ Asociación Salvadoreña para el Estudio y Tratamiento del Dolor y Cuidados Paliativos (ASEDP)	El Salvador
▪ Asociación Guatemalteca de Medicina Paliativa (AGMEPAL)	Guatemala
▪ Asociación Guatemalteca de Dolor y Cuidados Paliativos	Guatemala
▪ Sociedad Hondureña de Estudio y Tratamiento del Dolor	Honduras
▪ Asociación Panameña de Cuidados Paliativos (APCP)	Panamá
▪ Asociación Paraguaya de Medicina y Cuidados Paliativos (APMyCP)	Paraguay
▪ Asociación Médica Peruana de Cuidados Paliativos	Perú
▪ Sociedad Peruana de Cuidados Paliativos (SPCP)	Perú
▪ Asociación Dominicana para el Estudio Tratamiento del Dolor y Cuidados Paliativos	República Dominicana
▪ Sociedad Uruguaya de Medicina y Cuidados Paliativos (SUMyCP)	Uruguay
▪ Sociedad Venezolana de Cuidados Paliativos (SOVEMEPAL)	Venezuela
▪ Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)	España
▪ Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP)	Portugal

Esta plataforma nos ha servido para conocernos, intercambiar información, discutir proyectos, compartir dificultades y buenos ejemplos, lo que nos ha permitido fortalecernos mutuamente y crear un proyecto regional. También nos ha permitido desarrollar actividades de cabildeo y capacitación de los participantes con charlas con Dra. Katherine Pettus y Dra. Susana Ciruzzi.

EDUCACIÓN

Congreso Latinoamericano de Cuidados Paliativos de la ALCP

El Congreso Latinoamericano es el principal evento de la ALCP, al ser un punto de encuentro de importantes líderes de los cuidados paliativos. Durante el congreso se desarrolla un programa científico de primer nivel y se promocionan políticas sanitarias apropiadas.

Durante esta gestión se revisó y reformuló el objetivo principal del congreso de "avanzar y fortalecer los cuidados paliativos en América Latina". Otros objetivos son:

- Incentivar la investigación en cuidados paliativos en la región.
- Difundir logros y dar a conocer los proyectos de trabajo de la región.
- Proveer un espacio para el intercambio de conocimientos y tecnologías en cuidados paliativos.
- Visibilizar los cuidados paliativos dentro de la comunidad/país donde se lleva a cabo.
- Creación de redes de apoyo y generación de proyectos de cooperación.

Adicionalmente se redactó un manual de procedimientos para la organización del congreso, consolidando la experiencia que hemos acumulado durante congresos previos y se sentaron las bases de criterios de elección de sede.

El X Congreso Latinoamericano de Cuidados Paliativos de la ALCP se realizará en San José de Costa Rica, con el lema "Transformar el Arte de Cuidar". Con esto buscamos transformar los servicios socio sanitarios para aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida de millones de latinoamericanos gravemente enfermos y de sus familias con ciencia y con arte.

Para la organización del Congreso contamos con el apoyo de Liliana De Lima (Presidente del Congreso), Vilma Tripodoro (Presidente del Comité Científico) y Carlos Acuña (Comité Local). Para la organización del Congreso contamos con la empresa organizadora Barceló. El congreso fue planeado para 25-28 de marzo del 2020, pero por razones de emergencia sanitaria, se ha reprogramado para marzo 2021.

Del 7 al 9 de agosto de 2019 el Comité Organizador hizo una visita de reconocimiento a la sede del X Congreso, Hotel Crowne Plaza Corobicí. Adicionalmente se realizaron reuniones con la empresa organizadora Barceló, el Comité Local, e instituciones académicas como Universidad de Costa Rica, Universidad Católica y Universidad Santa Paula.

Participación de la ALCP en congresos regionales y nacionales

La ALCP estuvo activa acompañando a las Asociaciones Nacionales en varios de los congresos:

- XII Congreso SECPAL (participación en el congreso y comité científico).
  7 al 9 de junio 2018, Vitoria-Gasteiz / España.
- I Simposio Latinoamericano de Cuidados Paliativos de ecancer
  6-8 de septiembre 2018, Buenos Aires / Argentina.

- III Congreso Internacional de la Sociedad Peruana de Cuidados Paliativos
  12-13 de octubre 2018, Lima / Perú.
- Foro de la celebración del Día Mundial de los Cuidados Paliativos, organizado por la Dirección General de Calidad y Educación en Salud de la Secretaría de Salud y el Instituto Nacional de Cancerología, junto con la Fundación Mexicana para la Salud y el Instituto de Estudios Avanzados de Las Américas de la Universidad de Miami
  15 de octubre 2018, Ciudad de México / México.
- VII Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)
  21-24 de noviembre 2018, Belo Horizonte-MG / Brasil.
- I Foro Internacional de Enfermería en Cuidados Paliativos
  1-2 de abril 2019, Lima / Perú.
- II Congreso de Cuidados Paliativos de la Asociación de Cuidados Paliativos de Colombia (ASOCUPAC)
  4-6 de abril 2019, Cali / Colombia.
- III Jornada Nacional de Cuidados Paliativos de la Caja de Seguro Social
  11-13 de abril 2019, Ciudad de Panamá / Panamá.
- 1er Congreso Nacional de Cuidados Paliativos de Chile
  3-5 de octubre 2019, Valdivia / Chile.
- Congreso de Cuidados Paliativos de Guatemala (Nisla Camaño)
  11-12 de octubre 2019, Ciudad de Guatemala / Guatemala.
- X Congreso Argentino de Cuidados Paliativos
  30 de octubre - 2 de noviembre 2019, Salta / Argentina.
- I Congreso Internacional de Cuidados Paliativos, Bioética y Discapacidades (Patricia Bonilla)
  7-9 de noviembre 2019, Loja / Ecuador.

También tuvimos participación en el Congreso Regional "Oceanic Palliative Care Conference" (10-13 de septiembre 2019 Perth / Australia) en un taller sobre colaboración internacional y una conferencia sobre cuidados al final de vida en Latinoamérica https://oceanicpallcare.com).

Webinarios Psicología

La comisión de Psicología llevó a cabo los cuatro webinarios de actualización en psicología con énfasis en cuidados paliativos. Se inició un webinario piloto y dada la acogida, se organizó durante el último trimestre de 2019 el programa de "Actualización en temas de psicología en Cuidados Paliativos", con excelentes resultados:

- Avances en cuidados paliativos- aplicación de la psiconeuroinmunología, Josymar Chasin, Venezuela/Costa Rica.
- Abordaje psicológico del dolor, Maria Fernanda Montana, Argentina.
- Familias de difícil manejo, Nathalie Olano Duque, Colombia.
- Autocuidado desde la perspectiva sistémica, Marisa Medina, Argentina.

ABORDAJE PSICOLÓGICO DEL DOLOR	EL AUTO-CUIDADO DESDE LA PERSPECTIVA SISTÉMICA	FAMILIAS DE DIFÍCIL MANEJO
• **Psi María Fernanda Montaña, Argentina** • Sábado 21 de Septiembre	• **Psi Nathalie Olano, Colombia** • Sábado 19 de Octubre	• **Psi Marisa Medina, Argentina** • Sábado 7 de Diciembre

Artículos científicos

Con el fin de apoyar la educación continua y facilitar la actualización e investigación de nuestros socios, continuamos proveyendo artículos científicos. Los artículos se solicitan mediante un formato en el sitio de socios. Adicionalmente, los socios tienen acceso directo a los artículos de la Revista Medicina Paliativa.

Curso básico de soporte nutricional de SECPAL

Dentro de la cooperación con SECPAL se promocionó el Curso Básico de Soporte Nutricional en Cuidados Paliativos, promovido por la SECPAL y coordinado por la Dra. Carmen Gómez Candela y el Dr. Alberto Alonso. El objetivo principal del curso era formar a todos los profesionales implicados en los Cuidados Paliativos en el adecuado manejo del abordaje nutricional en esta disciplina. Los socios de la ALCP tuvieron descuentos para el registro.

INVESTIGACIÓN

Durante el IX congreso Latinoamericano de Cuidados Paliativos se creó el Premio de Investigación Eduardo Bruera para el apoyo a la investigación en la región. Con este premio la ALCP busca reconocer el aporte del Dr. Eduardo Bruera al avance de los cuidados paliativos en la región y especialmente la investigación. Es hasta ahora el único premio que la ALCP ha concedido.

Estos proyectos se están llevando a cabo con participación de la ALCP:

- Proyecto de identificación de parámetros básicos de calidad para el cuidado espiritual general y especializado, que contribuyan al lenguaje común del cuidado espiritual en Latinoamérica, estrategias educativas y fomento del rol del profesional de cuidado espiritual en equipos de cuidados paliativos. Responsable: Comisión de Espiritualidad.
- Encuesta acerca de la espiritualidad y religiosidad de los profesionales de la salud a miembros de la ALCP. Los resultados se han presentado en las principales conferencias de la ALCP, así como en la American Academy of Hospice and Palliative Medicine (AAHPM), American Society of Clinical Oncology – Palliative Care (ASCP-PC), y Multinational Association of Supportive Care in Cancer (MASCC). Responsable: Comisión de Espiritualidad.
- Proyecto de investigación 'Lugar de muerte en Latinoamérica' con el End of Life Care Research Group (Bélgica) y el Departamento de Cuidados Paliativos RWTH, Aachen University (Alemania). Responsable: Tania Pastrana con la participación de investigadores de varios países latinoamericanos.
- Proyecto *Entrustable Professional Activities* (EPAs) para Cuidados Paliativos en Latinoamérica en cooperación con el Departamento de Cuidados Paliativos RWTH Aachen University (Alemania), Charité-Universitätsmedizin Berlín. Responsable: Tania Pastrana con la participación de investigadores y docentes de varios países latinoamericanos y comisión de Educación.
- Colaboración con PCRC Measurement Core – para participar en el inventario de instrumentos de medición en cuidados paliativos y University of North Carolina at Chapel Hill, USA. Responsable Raúl Salas y Vilma Tripodoro.
- Colaboración con Ibero America Special Interest Group of the International Society for Quality of Life (ISOQOL) en la revisión del Diccionario de Calidad de Vida.

CABILDEO

Primer Encuentro de Alto Nivel "Cuidados Paliativos: Fortaleciendo el Sistema Sociosanitario".

El 11 de octubre 2018 se realizó el primer encuentro en Latinoamérica en Lima, Perú y contó con la participación de más de 100 autoridades y expertos en la materia de 20 países. Entre los asistentes se destacaron los ministros de Salud de Guatemala, Carlos Soto, y de Uruguay, Jorge Basso así como Felicia Knaul (Comisión Lancet), Erika Montero de la Comisión Interamericana de Derechos humanos de la OEA y autoridades sanitarias de Argentina, Bolivia, Chile, Costa Rica, El Salvador, Guatemala, Paraguay y Perú.

En este encuentro se presentó un marco global de la situación de los cuidados paliativos, seguido de estrategias nacionales de la región de educación, acceso a medicamentos esenciales, política sanitaria, encaminadas al alivio del sufrimiento.

Organizado por la plataforma CP-FESS en conjunto con la Asociación Internacional de Cuidados de Hospicio y Paliativos (IAHPC), Federación Latinoamericana de Asociaciones para el Estudio del Dolor (FEDELAT) y la Fundación Grünenthal de Medicina Paliativa, es la encargada del financiamiento y de apoyo no financiero. (http://cp-fess.org/).

Segundo Encuentro de Alto Nivel: Lanzamiento del Reporte Lancet sobre el acceso a cuidado paliativo y alivio del dolor en Panamá

El 12 de febrero 2019 en ciudad de Panamá se realizó el segundo encuentro con representantes de e 12 países incluidos Belice, Costa Rica, El Salvador, Guatemala, Honduras, México, República Dominicana y por supuesto Panamá. Este encuentro fue auspiciado por el Ministerio de Salud del Gobierno de Panamá y la Caja Social en colaboración con la ALCP y la International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC).

Más información:
https://ehospice.com/america_latin_posts/lanzamiento-del-reporte-lancet-sobre-el-acceso-a-cuidado-paliativo-y-alivio-del-dolor-en-panama/

Representación de la ALCP

La ALCP participó en las siguientes actividades de cabildeo para favorecer el desarrollo y fortalecimiento de los cuidados paliativos a nivel regional y mundial:

- Encuentro con el Nuncio Apostólico Mirosław Adamczyk en Panamá el 13 de febrero de 2019, para discutir sobre el derecho a los cuidados paliativos.

De izq a derecha: Tania Pastrana, Lorena Echeverry (ALCP), Mirna Mclaughlin (Ministerio de Salud), Mirosław Adamczyk (Nucio Apostílico), Katherine Pettus (IAHPC), Nisla Camano (Caja Social, APCP, ALCP)

- En la Sesión 62 de la Comisión de Estupefacientes (CND), Tania Pastrana habló sobre la situación de acceso a opioides en Latinoamérica en la sesión junto con Gilles Fort (WHO), Verónica Espinosa (Ministra de Salud, Ecuador), Lukas Radbruch (IAHPC), entre otros. 15 de marzo 2019, ONU – Viena / Austria.

Tania Pastrana
15 de marzo 2019, ONU – Viena / Austria.

- Encuentro de decanos en Chile: durante el IX Congreso Latinoamericano de Cuidados Paliativos en Santiago de Chile, se realizó un encuentro de decanos, organizado por Pedro Pérez en representación del comité local Congreso. En este encuentro participaron Tania Pastrana y Roberto Wenk.

Día de la cobertura sanitaria universal "UHC-day" - 12.12.19

La ALCP participó y ganó el concurso lanzado por la campaña del "UHC Day" con la propuesta de realizar un video animado que permitiera promover el fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte de la cobertura sanitaria universal.
La salud es un derecho universal y que todas las personas, independientemente de su raza, género o religión, tienen derecho al acceso y cobertura a servicios de salud integrales y de calidad. Para esto los cuidados paliativos, como uno de los elementos de la cobertura sanitaria universal, son parte indispensable de la atención primaria de salud (APS) para lograr los objetivos de desarrollo sostenible 2030 (ODS).
El video fue realizado por un grupo de estudiantes de medicina de la Universidad de Loja liderados por Patricia Bonilla. Recibimos fondos de US$1000.
El video se puede ver en este enlace:
https://www.youtube.com/watch?v=YxYExq21wyc&feature=youtu.be.

Otras actividades

- Carta Tramadol al 41st Expert Committee on Drug Dependence.
- Apoyo a la revisión de la definición de Cuidados Paliativos de la IAHPC.
- Apoyo al Foro Plan Nacional de Cuidados Paliativos, Lima / Perú.
- Apoyo a la Join Position Statement – Palliative Care and Pain Treatment Organizations WHO.
- Carta por el Withdrawal of Guidance Documents.
- Comunicado Día Mundial de los Cuidados Paliativos.
- Comunicado Día del Adulto Mayor.

Curso de liderazgo

En una estrategia a largo plazo de apoyar el desarrollo de líderes y maximizar su potencial, desarrollando las competencias necesarias para avanzar en los cuidados paliativos en toda Latinoamérica y abordar los desafíos futuros en el área, la ALCP se lanzó la primera edición del curso de liderazgo, basado en el modelo Leadership Development Initiative Curriculum (LDI) desarrollado en San Diego.
El curso tiene una duración de 18 meses e incluye tres encuentros presenciales, así como la elaboración de un proyecto, donde se podrán aplicar los conocimientos aprendidos, con el apoyo de un/a tutor/a. El primer módulo se llevó a cabo en Bogotá, del 6 al 8 de febrero de 2020.

Los objetivos generales del curso son:

- Expandir la red global de líderes en cuidados paliativos en países latinoamericanos bien posicionados para aplicar sus nuevas habilidades de liderazgo.
- Formar líderes emergentes de cuidados paliativos de todas las disciplinas en Latinoamérica, comprometidos con el desarrollo de los cuidados paliativos en su país y la región.

El curso es dirigido por Frank D. Ferris con participación de Liliana De Lima, Marta Ximena León, Nicolás Dawidowicz, Sofía Bunge, Tania Pastrana y Verónica Castroman.

Compartimos algunas frases que nos dejaron los participantes:
"Una excelente oportunidad de fortalecer y enriquecer las ganas de trabajar juntos por el futuro de los cuidados paliativos", Luis Saucedo de México

"¡Tremenda experiencia! ¡Muy enriquecedora de crecimiento personal, donde estoy aprendiendo herramientas para llegar a ser un buen líder para Latinoamérica!", Rosibell Escobar Arauz de Panamá

"Una experiencia enriquecedora que me abrió un mundo de posibilidades de desarrollo y cooperación", Andrea Valverde de Costa Rica

Más información: https://ehospice.com/america_latin_posts/latinoamerica-forma-lideres/

CONCURSOS

Concurso de fotografía

Concurso de Fotografía 2019 "*Mi cuidado, mi derecho*" celebramos el Día Mundial de los Cuidados Paliativos. El objetivo del concurso fue divulgar que todas las personas tienen derecho a los cuidados paliativos cuando los requieren y que son parte de la Cobertura Sanitaria Universal (UHC). Basado en los criterios de 1) capacidad de la foto de abarcar/describir la esencia de los cuidados paliativos 2) La capacidad de la foto de abarcar/describir el tema "Mi cuidado, mi derecho" y 3) Calidad artística, se seleccionaron los siguientes trabajos:

Primer puesto:
Marilyn estaba siempre maquillada, yo también
Amaia Esperanza Rosas
(Santiago, Chile)

Segundo puesto:
Los últimos ocasos de mi vida
Ericka Parra
(Guayaquil, Ecuador)

Tercer puesto:
Al otro lado de la ventana
Daniela Arce
(Culiacán, México)

Concurso de logo del Congreso Latinoamericano de Cuidados Paliativos 2020

Se convocó a los asociados a postular diseños para elegir el logo que representará al X Congreso Latinoamericano de Cuidados Paliativos con el tema "La transformación del arte de cuidar". Julián Pastrana (Ibagué, Colombia) fue el ganador del concurso. El logo fue estilizado por el equipo de Barceló.

ALIANZAS QUE BENEFICIAN A NUESTROS ASOCIADOS

Acceso libre a la Revista Medicina Paliativa

Sociedad Española de Cuidados Paliativos
SECPAL
www.secpal.com

Gracias a un convenio firmado con la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), desde el mes de marzo de 2019 los socios de la ALCP pueden acceder de manera gratuita al contenido de una de las revistas más reconocidas y relevantes sobre cuidados paliativos a nivel mundial y única en español: Medicina Paliativa, publicación oficial de esa Sociedad Española.

Medicina Paliativa es una revista trimestral y sirve a un público interdisciplinario de profesionales, proporcionando un foro para la publicación de manuscritos de todas las disciplinas asociadas a los cuidados paliativos y en especial los de carácter multidisciplinar. Medicina Paliativa publica artículos originales, revisiones, notas clínicas, cartas y cualquier información que se considere importante en cuidados paliativos.

A través de un enlace en nuestra página web nuestros asociados pueden acceder a la revista, diligenciando un formulario con el número de socio activo, dónde se diligencia el formulario con su número de socio. Tras verificar la membresía a la ALCP, al final del mes, el sistema le permitirá el acceso.

Le agradecemos a SECPAL y en especial a Rafael Mota (Presidente), Jesús González Barboteo (Director Medicina Paliativa), Alberto Alonso (Subdirector), Miguel Ángel Cuervo y todos los que hicieron posible este logro.

V Curso Internacional Avanzado en Control de Síntomas, Laguna Fundación Vianorte, Madrid / España

En la foto Javier Rocafort (Laguna, España), Cynthia Akú (becaria, Guatemala) y Rafael Cerna (becario, El Salvador).

La Fundación Vianorte Laguna donó dos becas de participación otorgada para el Curso de Control de Síntomas, el cual se llevó a cabo del 12 al 14 de Diciembre de 2019 en Madrid, España. Este curso contó con expertos docentes como Eduardo Bruera, Alberto Alonso, Carlos Centeno y Javier Rocafort.

La ALCP realizó una convocatoria y con criterios previamente establecidos (dedicación a cuidados paliativos, ingresos del país, experiencia en cuidados paliativos, ser miembro de la ALCP) fueron seleccionados Cynthia Akú (Guatemala) y Rafael Cerna (El Salvador).

Cynthia Akú Ramírez resaltó del curso la calidad de las conferencias y expositores. El curso le proporcionó más herramientas para el manejo de los pacientes, le aclaró muchas dudas sobre el tema de sedación, también le motivó mucho el tema de investigación. Con esta actualización de profesionales latinoamericanos se fomentan los cuidados paliativos de calidad no cantidad como mencionaba el Dr. Bruera en una de sus ponencias. Rafael Cerna comenta “sin duda cambia la perspectiva y fomenta el continuar trabajando los cuidados paliativos en nuestros países”.

Gracias al Dr. Eduardo Bruera por la gestión y al Dr. Javier Rocafort y Fundación Laguna por su generosidad.

Becas de la IAHPC para asistir al X Congreso Latinoamericano de Cuidados Paliativos

La IAHPC es una gran aliada para la ALCP y hemos recibido su apoyo en diferentes áreas. En el 2019 ofreció quince becas para nuestros asociados, para asistir al X Congreso Latinoamericano de Cuidados Paliativos, los beneficiarios fueron (en orden alfabético por país):

Nombre	Ciudad	País
Lorena Etcheverry	Luján	Argentina
María Lapetina	Buenos Aires	Argentina
Susana Ciruzzi	Buenos Aires	Argentina
Carolina Guedes da Silva	Sao Paulo	Brasil
Júlia Drummond de Camargo	Sao Paulo	Brasil
Maria Margarita Reyes	Santiago	Chile
Ofelia Leiva	Santiago	Chile
Alicia Krikorian	Medellín	Colombia
Ximena García	Cali	Colombia
Tatiana Fernandez	Quito	Ecuador
Ancu Feng	San Salvador	El Salvador
Cecilia Menjivar	San Salvador	El Salvador
Marco Rodriguez	San Salvador	El Salvador
Rafael Martínez	León	México
Nineth Baltodano	Masaya	Nicaragua

Le agradecemos este apoyo a la IAHPC.

MEDIOS

A finales del año 2019 contratamos a la empresa Wazabi, agencia digital conformada por un equipo multidisciplinario de profesionales del ámbito de las comunicaciones, mercadeo, publicidad, diseño y programación. Wazabi fue escogido como nuestro aliado de medios porque cuenta con una amplia trayectoria de más de ocho años en cuidados paliativos en Argentina.
El objetivo principal del servicio que brindan a la ALCP es potenciar la presencia de la Asociación a partir de una estrategia sólida y sostenible en canales digitales, reforzando el posicionamiento como institución referente en cuidados paliativos no sólo en Latinoamérica sino en todo el mundo. Como objetivo secundario desarrollarán los circuitos necesarios para captar un mayor número de socios y miembros que permitan continuar sosteniendo el trabajo de la ALCP en la región.

Primer Taller Latinoamericano sobre Cuidados Paliativos para Periodistas

El 10 de octubre de 2018 se realizó el primer taller de periodistas en Lima / Perú, con el objetivo de generar cooperación entre periodistas y expertos en cuidados paliativos, así como estrategias que mejoren la difusión de los cuidados paliativos. Organizado por Tania Pastrana con la participación de Emilio Herrera (España), Gabriela Piriz (Uruguay) y Nicolás Dawidowicz (Argentina). En este encuentro participaron 20 periodistas de prestigiosos periódicos de 11 países latinoamericanos.
Este encuentro tuvo gran impacto y sirvió para aclarar conceptos y cambiar el enfoque periodístico a los cuidados paliativos.

ehospice

En cooperación con ehospice (https://ehospice.com/) desde marzo 2019 publicamos noticias en español relacionadas con Cuidados Paliativos en la sección ehospice Latinoamérica. La variedad de noticias va desde avances en políticas, publicaciones científicas, congresos, educación, proyectos innovativos de la región.
Vístetenos: https://ehospice.com/america_latin_posts/

Redes Sociales

Fortalecimos la presencia de la ALCP en las redes sociales además de Facebook y Twitter, con la apertura de un canal de YouTube donde puede encontrar videos.

You Tube: https://www.youtube.com/channel/UC7W9M3oarRH7BqjyMaJ4OYQ
www.facebook.com/ALCP
www.twitter.com/_ALCP

Dirección institucional

En este empeño de profesionalizarnos tenemos un nuevo dominio para las direcciones de áreas de la ALCP, como contacto, comisiones de trabajo, tesorería y avales: @alcp.lat

AVALES

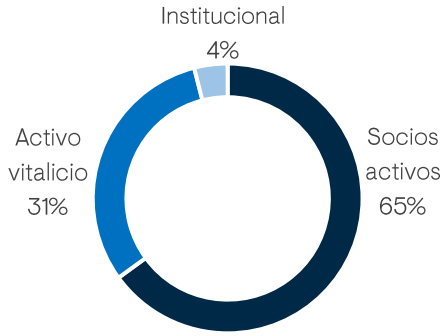
La ALCP también apoya con avales eventos regionales que tengan como objetivo la promoción, desarrollo o adelanto de los cuidados paliativos. Los avales fueron administrados por Myriam Ríos. Durante los años 2018 y 2019 se dieron los siguientes avales:

Fecha del evento	Evento	País
28/04/2018	VII Congreso Internacional de Cuidados Paliativos	Brasil
24/05/18	Proyecto Audiovisual Perspectivas	Argentina
11/07/18	I Congreso Internacional y II Paraguayo de Cuidados Paliativos	Paraguay
7/07/18	Fundación Flexer	Argentina
29/07/18	IX Encuentro Nacional de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos y 1 Jornada Argentina de Investigación	Argentina
21/08/18	IV Congreso Internacional de Dolor y Cuidados Paliativos	Colombia
17/09/18	ecancer	Argentina
19/09/18	Curso de posgrado en Cuidados Paliativos y Humanización de la salud	Argentina
22/02/19	Congreso Internacional de Cuidados Paliativos, Bioética y Discapacidades	Ecuador
25/04/19	Hacia un encuentro integral en el cuidados del paciente y su cuidador	Guatemala
1/06/19	X Congreso Argentino de Cuidados Paliativos	Argentina
28/06/19	Curso EPEC- Pediátrico	Argentina
9/08/19	Desafiando nuestra comunicación	Argentina
5/10/19	Primer Simposio Internacional de Cuidados Paliativos Pediátricos Multidisciplinarios	México

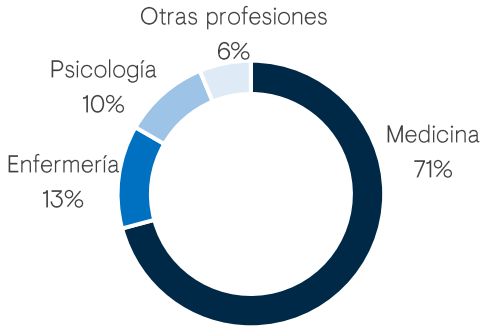
MEMBRESÍAS

Al 28 de febrero de 2020 contamos con 452 socios activos, distribuidos de la siguiente manera:

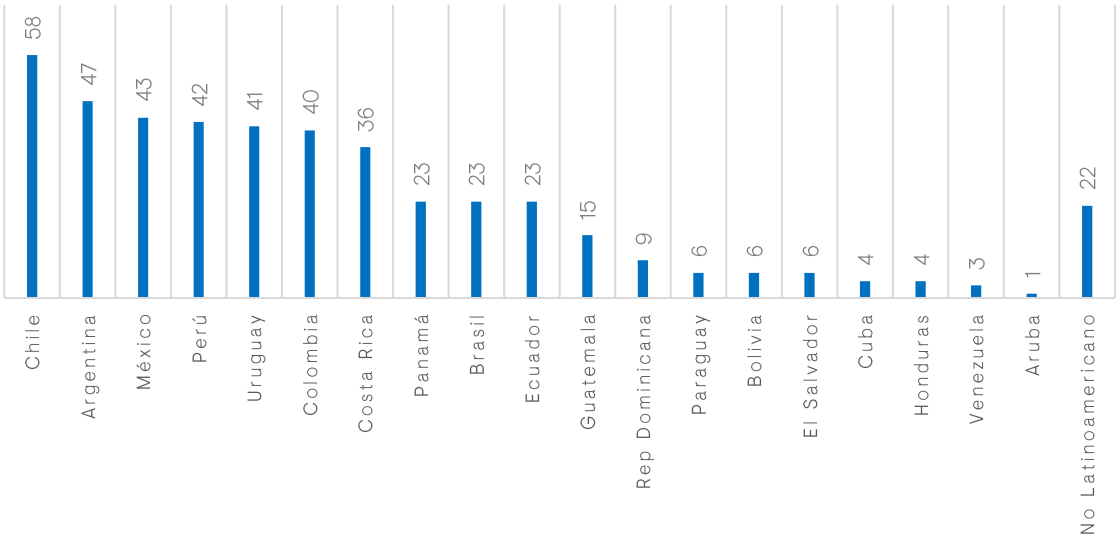
Asociados por tipo de membresía



Asociados por Profesiones



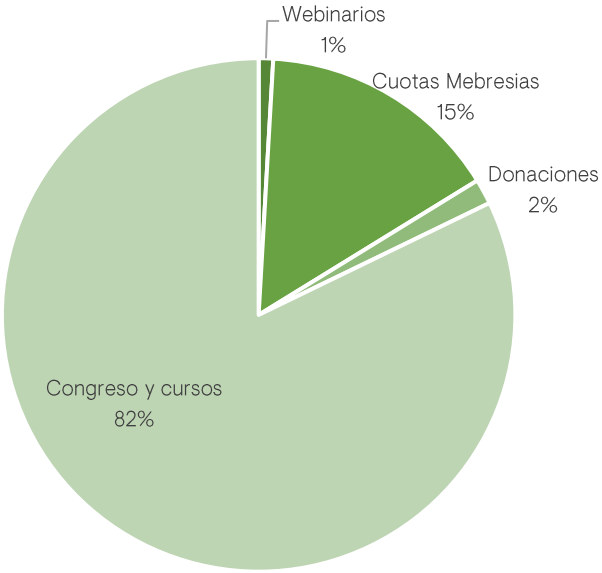
Afiliados por país

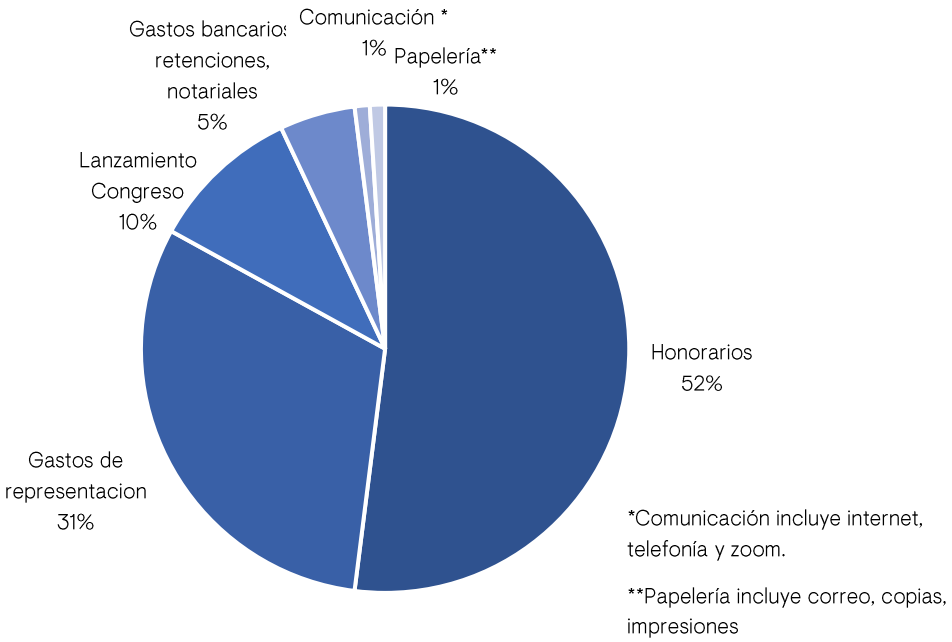


INFORME FINANCIERO

INGRESOS 2019

GASTOS 2019





Esta es una representación para ilustrar el informe financiero que lo podrá encontrar en la sección de socios del sitio web (cuidadospaliativos.com).

¡Gracias a todos los miembros de la ALCP por desarrollar con nosotros esta visión conjunta que es el adelanto de los cuidados paliativos!

Ustedes son el motivo de que existamos.

No duden en contactarnos con sus ideas, preguntas y sugerencias.

Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos

Diagonal 76 No. 1-29
Bogotá, Colombia

Tel.: (57) 310 3342023
contacto@alcp.lat
www.cuidadospaliativos.org