
PRIMER CATASTRO DE ORGANIZACIONES VINCULADAS A ENFERMEDADES RARAS EN ECUADOR

Directorio interactivo de organizaciones, redes de apoyo y enfermedades representadas

Documento de consulta institucional

Este catálogo permite consultar organizaciones vinculadas a enfermedades raras en Ecuador por provincia, por organización y por enfermedades o grupos reportados en el catastro.

INICIAR CONSULTA

DIRECTORIO

Seleccione una sección para navegar dentro del documento. Los botones y nombres de organizaciones son enlaces internos.

ORGANIZACIONES

ENFERMEDADES

PROVINCIAS

INICIAR CONSULTA

43

Organizaciones registradas

8

Provincias con registros

SÍ

Consulta interactiva

CONSULTA POR PROVINCIAS

Las provincias se presentan de forma completa según los registros del catastro. Haga clic sobre el nombre de una organización para ir a su ficha.

AZUAY

1 organización(es)

1. Corazones Autoinmunes

BOLÍVAR

1 organización(es)

2. Sociedad de Pacientes con Hemofilia de Bolívar

CHIMBORAZO

1 organización(es)

10. Escuela Superior Politécnica de Chimborazo

GUAYAS

8 organización(es)

33. FUNDACION DE FIBROSIS QUISTICA DR. NELSON L TURCIOS

34. FUNDACIÓN DE APOYO A ENFERMOS CON TRASTORNOS HIPOFISIARIOS - FAETH

37. FUNDACION RED DE PACIENTES CON LEUCEMIA ECUADOR - REPAL EC

38. GRUPO DE ACIDEMIAS ORGANICAS

39. FUNDACION ECUATORIANA DE FIBROSIS QUISTICA Y/O FQ GUAYAQUIL

41. FUNDACION ECUATORIANA ESCLEROSIS

42. Red de apoyo psicológico en Enfermedades Raras

43. FUNDACION ECUATORIANA DE ESCLERODERMIA

IMBABURA

1 organización(es)

22. ZULEMA ZURITA

LOJA

1 organización(es)

31. FUNDACIÓN GUERREROS AZULES ECUADOR

CONSULTA POR PROVINCIAS

MANABÍ

3 organización(es)

- 35. Asociación de Madres de Niños Especiales AMNE
- 36. FUNADISER
- 40. FUNDACION ADOE ACONDRPLASIA Y DISPLASIAS OSEAS ECUADOR

PICHINCHA

27 organización(es)

- 3. Fundación Ecuatoriana Para la Ayuda al Síndrome de Turner FEPAST
- 4. Vasculisences Ecuador
- 5. Disautonomía Ecuador
- 6. Grupo de Apoyo Crohn's & Colitis Ecuador
- 7. Comunidad de Ostomizados
- 8. Asociación Deportiva Talla Baja
- 9. Fundación PIDE para pacientes con inmunodeficiencia primaria- Ecuador
- 11. Fundación Ecuatoriana para la Distrofia Muscular y Enfermedades Raras FEDIMURA
- 12. FUNDACION NACIONAL PARA LA MIASTENIA GRAVIS (FUNAMIGEC)
- 13. Fundación Red de Apoyo para Enfermedades Raras FRADER
- 14. FUNDACION SINDROME DE WEST -ECUADOR
- 15. Fundacion de Amiloidosis Gonzalo Castillo
- 16. Federación Ecuatoriana de enfermedades raras o poco frecuentes FERPPOF
- 17. Frente Nacional de Enfermedades Raras FENER
- 18. Fundación ReumaVida Ecuador
- 19. FEDERYC
- 20. ASOCIACION SEDETI
- 21. Fundación Ecuatoriana de Esclerosis Múltiple
- 23. FUNDACION CENRA
- 24. Fundación Manitos de Amor
- 25. AEMPPI - Asociación de Estudiantes de Medicina para Proyectos e Intercambios
- 26. Alianza Nacional por la Salud
- 27. APEMEDE
- 28. FUNDACIÓN JÓVENES CONTRA EL CÁNCER

CONSULTA POR PROVINCIAS

PICHINCHA (CONTINUACIÓN)

27 organización(es)

29. FUNDACIÓN DE APOYO A PERSONAS AFECTADAS POR ENFERMEDADES HEMATOLÓGICAS Y AUTO INMUNES "GOTAS DE VIDA" (FUPEHAI "GOTAS DE VIDA")

30. Fundacion Sembrando Huellas M.A.C.A.

32. Asociación de Fibrosis Quística del Ecuador

LISTADO GENERAL DE ORGANIZACIONES

Listado general del catastro. El botón de ficha está en una columna independiente para no cubrir los datos de la organización.

Nro.	Organización	Provincia / ciudad	Tipo	Ficha
1	Corazones Autoinmunes	Azuay / Cuenca	Agrupación de pacientes	VER FICHA
2	Sociedad de Pacientes con Hemofilia de Bolívar	Bolívar / Guaranda	Asociación	VER FICHA
3	Fundación Ecuatoriana Para la Ayuda al Síndrome de Turner FEPAST	Pichincha / Quito	Fundación	VER FICHA
4	Vasculisences Ecuador	Pichincha / Quito	Grupo de apoyo	VER FICHA
5	Disautonomía Ecuador	Pichincha / Quito	Organización	VER FICHA
6	Grupo de Apoyo Crohn's & Colitis Ecuador	Pichincha / Quito	Agrupación de pacientes	VER FICHA
7	Comunidad de Ostomizados	Pichincha / Quito	Colectivo	VER FICHA
8	Asociación Deportiva Talla Baja	Pichincha / Quito	Asociación	VER FICHA
9	Fundación PIDE para pacientes con inmunodeficiencia primaria- Ecuador	Pichincha / Quito	Fundación	VER FICHA
10	Escuela Superior Politécnica de Chimborazo	Chimborazo / Riobamba	Organización	VER FICHA
11	Fundación Ecuatoriana para la Distrofia Muscular y Enfermedades Raras FEDIMURA	Pichincha / Quito	Fundación	VER FICHA
12	FUNDACION NACIONAL PARA LA MIASTENIA GRAVIS (FUNAMIGEC)	Pichincha / Quito	Fundación	VER FICHA
13	Fundación Red de Apoyo para Enfermedades Raras FRADER	Pichincha / Quito	Fundación	VER FICHA
14	FUNDACION SINDROME DE WEST -ECUADOR	Pichincha / Quito	Fundación	VER FICHA
15	Fundacion de Amiloidosis Gonzalo Castillo	Pichincha / Quito	Fundación	VER FICHA
16	Federación Ecuatoriana de enfermedades raras o poco frecuentes FERPPPOF	Pichincha / Quito	Federación	VER FICHA
17	Frente Nacional de Enfermedades Raras FENER	Pichincha / Quito	Red comunitaria	VER FICHA

LISTADO GENERAL DE ORGANIZACIONES

Nro.	Organización	Provincia / ciudad	Tipo	Ficha
18	Fundación ReumaVida Ecuador	Pichincha / Quito	Fundación	VER FICHA
19	FEDERYC	Pichincha / Quito	Fundación	VER FICHA
20	ASOCIACION SEDETI	Pichincha / Quito	Asociación	VER FICHA
21	Fundación Ecuatoriana de Esclerosis Múltiple	Pichincha / Quito	Fundación	VER FICHA
22	ZULEMA ZURITA	Imbabura / Ibarra	Agrupación de pacientes	VER FICHA
23	FUNDACION CENRA	Pichincha / Quito	Fundación	VER FICHA
24	Fundación Manitos de Amor	Pichincha / Quito	Fundación	VER FICHA
25	AEMPPI - Asociación de Estudiantes de Medicina para Proyectos e Intercambios	Pichincha / Quito	Asociación	VER FICHA
26	Alianza Nacional por la Salud	Pichincha / Quito	Asociación	VER FICHA
27	APEMEDE	Pichincha / Quito	Asociación	VER FICHA
28	FUNDACIÓN JÓVENES CONTRA EL CÁNCER	Pichincha / Quito	ONG	VER FICHA
29	FUNDACIÓN DE APOYO A PERSONAS AFECTADAS POR ENFERMEDADES HEMATOLÓGICAS Y AUTO INMUNES "GOTAS DE VIDA" (FUPEHA "GOTAS DE VIDA")	Pichincha / Quito	Fundación	VER FICHA
30	Fundacion Sembrando Huellas M.A.C.A.	Pichincha / Quito	Fundación	VER FICHA
31	FUNDACIÓN GUERREROS AZULES ECUADOR	Loja / Loja	Fundación	VER FICHA
32	Asociación de Fibrosis Quística del Ecuador	Pichincha / Quito	Asociación	VER FICHA
33	FUNDACION DE FIBROSIS QUISTICA DR. NELSON L TURCIOS	Guayas / Guayaquil	Fundación	VER FICHA
34	FUNDACIÓN DE APOYO A ENFERMOS CON TRASTORNOS HIPOFISIARIOS - FAETH	Guayas / Guayaquil	Fundación	VER FICHA
35	Asociación de Madres de Niños Especiales AMNE	Manabí / El Carmen	Asociación	VER FICHA

LISTADO GENERAL DE ORGANIZACIONES

Nro.	Organización	Provincia / ciudad	Tipo	Ficha
36	FUNADISER	Manabí / Jaramijó	Fundación	VER FICHA
37	FUNDACION RED DE PACIENTES CON LEUCEMIA ECUADOR - REPAL EC	Guayas / Guayaquil	Fundación	VER FICHA
38	GRUPO DE ACIDEMIAS ORGANICAS	Guayas / Guayaquil	Agrupación de pacientes	VER FICHA
39	FUNDACION ECUATORIANA DE FIBROSIS QUISTICA Y/O FQ GUAYAQUIL	Guayas / Guayaquil	Fundación	VER FICHA
40	FUNDACION ADOE ACONDRPLASIA Y DISPLASIAS OSEAS ECUADOR	Manabí / Portoviejo	Fundación	VER FICHA
41	FUNDACION ECUATORIANA ESCLEROSIS	Guayas / Guayaquil	Agrupación de pacientes	VER FICHA
42	Red de apoyo psicológico en Enfermedades Raras	Guayas / Guayaquil	Grupo de apoyo	VER FICHA
43	FUNDACION ECUATORIANA DE ESCLERODERMIA	Guayas / Guayaquil	Fundación	VER FICHA

CONSULTA POR ENFERMEDADES

Relación de enfermedades o grupos reportados en el catastro y organizaciones vinculadas. Los nombres de organizaciones son enlaces a sus fichas.

Academia isovalérica Academia metilmalónica sensible a la vitamina B12 tipo cblB Acidosis tubular renal proximal autosómica dominante ACIDEMIA GLUTARICA TIPO 1

38. GRUPO DE ACIDEMIAS ORGANICAS

Academia propiónica

38. GRUPO DE ACIDEMIAS ORGANICAS

Acondroplasia

40. FUNDACION ADOE ACONDRPLASIA Y DISPLASIAS OSEAS ECUADOR

Acromegalia

34. FUNDACIÓN DE APOYO A ENFERMOS CON TRASTORNOS HIPOFISIARIOS - FAETH

Amiloidosis

15. Fundacion de Amiloidosis Gonzalo Castillo

Artritis idiopática juvenil Espondilitis Anquilosante

18. Fundación ReumaVida Ecuador

Artritis Reumatoide

18. Fundación ReumaVida Ecuador

Artritis reumatoide juvenil

1. Corazones Autoinmunes

Atrofia muscular espinal de inicio en el lactante ligada al cromosoma X

13. Fundación Red de Apoyo para Enfermedades Raras FRADER

Colitis eosinofílica

5. Disautonomía Ecuador; 6. Grupo de Apoyo Crohn's & Colitis Ecuador

Colitis indeterminada

6. Grupo de Apoyo Crohn's & Colitis Ecuador

Diabetes de herencia materna y sordera

31. FUNDACIÓN GUERREROS AZULES ECUADOR

Disautonomía familiar

5. Disautonomía Ecuador; 6. Grupo de Apoyo Crohn's & Colitis Ecuador

CONSULTA POR ENFERMEDADES

Disautonomía. Insuficiencia Suprarrenal Secundaria. Síndrome de Kleine-Levin. Colitis Indeterminada. Colitis Ulcerosa. Activación Mastocitaria. Diabetes insípida.

5. Disautonomía Ecuador

Distrofia muscular

36. FUNADISER

Distrofia muscular congénita

36. FUNADISER

Distrofia muscular congénita asociada a la subunidad alfa 2 de la laminina

33. FUNDACION DE FIBROSIS QUISTICA DR. NELSON L TURCIOS

Distrofia muscular congénita de Ullrich Hemoglobinuria paroxística nocturna Fibrosis quística Lupus eritematoso sistémico (Lupus / LES) Hiperplasia suprarrenal congénita Fibromialgia Epilepsia / epilepsia refractaria Espondilitis anquilosante Hemoglobinuria paroxística nocturna (HPN) Enfermedad de Crohn Hipertensión pulmonar Enfermedad de Behçet Inmunodeficiencia primaria IgG3 Síndrome de Addison Miastenia gravis Acrodermatitis enteropática Gangliosidosis tipo I Artritis reumatoidea Artrosis Púrpura trombocitopénica idiopática (PTI) Diabetes insípida Síndrome hidroelectrolítico Liquen escleroso atrófico Glucogenosis tipo 1B Síndrome antifosfolípido Trombosis venosa profunda Esclerosis sistémica Fenómeno de Raynaud Fibrosis pulmonar Esclerosis tuberosa Síndrome de Xia-Gibbs Síndrome de Kleine-Levin Disautonomía Síndrome de Ehlers-Danlos Ataxia telangiectasia Déficit de factor XIII Síndrome de Kartagener Síndrome de Williams-Beuren Picnodisostosis Encefalitis por priones Distrofia muscular de cinturas Esclerosis lateral amiotrófica (ELA) Ataxia cerebelosa Trastorno del neurodesarrollo RREB1 Encefalopatía epiléptica del desarrollo tipo 36 Deficiencia de factor VII Esclerosis múltiple Colitis ulcerosa Prolapso ano-rectal Síndrome de Crouzon Esclerodermia Poliartralgia Distrofias musculares Atrofias musculares Síndrome de Gaucher Fibrosis quística Acondroplasia Osteogénesis imperfecta (enfermedad de los huesos de cristal) Acidemias orgánicas (errores innatos del metabolismo) Enfermedades lisosomales Esclerosis lateral amiotrófica (ELA) Esclerosis múltiple Miastenia gravis Hemofilia Síndrome hemolítico urémico atípico (SHUa) Hipertensión pulmonar Esclerodermia (esclerosis sistémica) Enfermedades hereditarias del tejido conectivo Acromegalia Síndrome de Cushing Síndrome de Turner Inmunodeficiencias primarias Síndrome de Dravet Mucopolisacaridosis tipo II

16. Federación Ecuatoriana de enfermedades raras o poco frecuentes FERPPOF

Distrofia muscular de Becker

35. Asociación de Madres de Niños Especiales AMNE

Distrofia muscular de cinturas R23 asociada a la subunidad alfa 2 de la laminina

33. FUNDACION DE FIBROSIS QUISTICA DR. NELSON L TURCIOS

Distrofia muscular de Duchenne y Becker

11. Fundación Ecuatoriana para la Distrofia Muscular y Enfermedades Raras FEDIMURA; 16. Federación Ecuatoriana de enfermedades raras o poco frecuentes FERPPOF

Distrofia muscular progresiva

36. FUNADISER

CONSULTA POR ENFERMEDADES

Ehlers Danlos

6. Grupo de Apoyo Crohn's & Colitis Ecuador

Enfermedad de Addison

5. Disautonomía Ecuador

Enfermedad de Hirschsprung

7. Comunidad de Ostromizados

Enfermedad de Wilson Síndrome de Lennox-Gastaut Tirosinemia tipo 1 PKU

23. FUNDACION CENRA

Enfermedad renal tubulointersticial autosómica dominante

10. Escuela Superior Politécnica de Chimborazo

Es una organización de hecho

17. Frente Nacional de Enfermedades Raras FENER

Esclerodermia localizada

43. FUNDACION ECUATORIANA DE ESCLERODERMIA

Esclerosis lateral amiotrófica Enfermedad de Huntington Distrofia muscular The Big

21. Fundación Ecuatoriana de Esclerosis Múltiple

Esclerosis múltiple

21. Fundación Ecuatoriana de Esclerosis Múltiple; 27. APEMEDE

Esclerosis sistémica

41. FUNDACION ECUATORIANA ESCLEROSIS

Espondilitis anquilosante juvenil

1. Corazones Autoinmunes

Fenilcetonuria

20. ASOCIACION SEDETI; 30. Fundacion Sembrando Huellas M.A.C.A.

Fibromialgia.

18. Fundación ReumaVida Ecuador

Fibrosis pulmonar idiopática Distrofia muscular de Duchenne Cáncer

26. Alianza Nacional por la Salud

CONSULTA POR ENFERMEDADES

Fibrosis quística

26. Alianza Nacional por la Salud; 32. Asociación de Fibrosis Quística del Ecuador; 33. FUNDACION DE FIBROSIS QUISTICA DR. NELSON L TURCIOS; 39. FUNDACION ECUATORIANA DE FIBROSIS QUISTICA Y/O FQ GUAYAQUIL

Hemofilia A

2. Sociedad de Pacientes con Hemofilia de Bolívar; 29. FUNDACIÓN DE APOYO A PERSONAS AFECTADAS POR ENFERMEDADES HEMATOLÓGICAS Y AUTO INMUNES "GOTAS DE VIDA" (FUPEHAI "GOTAS DE VIDA"); 42. Red de apoyo psicológico en Enfermedades Raras

Hemofilia B

42. Red de apoyo psicológico en Enfermedades Raras

Hemofilia B Enfermedad de Von Willebrand Esclerosis múltiple Enfermedades auto inmunes catalogadas como raras debido a su baja prevalencia.

29. FUNDACIÓN DE APOYO A PERSONAS AFECTADAS POR ENFERMEDADES HEMATOLÓGICAS Y AUTO INMUNES "GOTAS DE VIDA" (FUPEHAI "GOTAS DE VIDA")

Hemoglobinuria paroxística nocturna

11. Fundación Ecuatoriana para la Distrofia Muscular y Enfermedades Raras FEDIMURA; 13. Fundación Red de Apoyo para Enfermedades Raras FRADER; 37. FUNDACION RED DE PACIENTES CON LEUCEMIA ECUADOR - REPAL EC

Hernias discales

10. Escuela Superior Politécnica de Chimborazo

Hipertensión intracraneal idiopática

10. Escuela Superior Politécnica de Chimborazo

histaminosis Síndrome de West Síndrome de brazo largo por cromosoma 1

6. Grupo de Apoyo Crohn's & Colitis Ecuador

HOMOCISTENURIA CLASICA

38. GRUPO DE ACIDEMIAS ORGANICAS

Inmunodeficiencia combinada grave

9. Fundación PIDE para pacientes con inmunodeficiencia primaria- Ecuador

Inmunodeficiencia común variable

9. Fundación PIDE para pacientes con inmunodeficiencia primaria- Ecuador

Inmunodeficiencia por anomalía en la cascada del complemento

9. Fundación PIDE para pacientes con inmunodeficiencia primaria- Ecuador

CONSULTA POR ENFERMEDADES

Inmunodeficiencia por deficiencia de producción de anticuerpos

9. Fundación PIDE para pacientes con inmunodeficiencia primaria- Ecuador

insuficiencia suprarrenal deficiencia de la arginina vasopresina síndrome de Sheehan craneofaringioma

34. FUNDACIÓN DE APOYO A ENFERMOS CON TRASTORNOS HIPOFISIARIOS - FAETH

JAREBE DE ARCE

38. GRUPO DE ACIDEMIAS ORGÁNICAS

Lupus eritematoso sistémico

6. Grupo de Apoyo Crohn's & Colitis Ecuador; 18. Fundación ReumaVida Ecuador

Mastitis granulomatosa

22. ZULEMA ZURITA

Miastenia grave

12. FUNDACIÓN NACIONAL PARA LA MIASTENIA GRAVIS (FUNAMIGEC)

Miastenia grave de inicio en el adulto

12. FUNDACIÓN NACIONAL PARA LA MIASTENIA GRAVIS (FUNAMIGEC)

Miastenia grave juvenil

12. FUNDACIÓN NACIONAL PARA LA MIASTENIA GRAVIS (FUNAMIGEC)

Miastenia gravis

21. Fundación Ecuatoriana de Esclerosis Múltiple

Mucopolisacaridosis

24. Fundación Manitos de Amor

Otros síndromes de inmunodeficiencia con defectos predominantes de anticuerpos

19. FEDERYC

OTROS TIPOS DE CÁNCER

28. FUNDACIÓN JÓVENES CONTRA EL CÁNCER

Panhipopituitarismo no adquirido

34. FUNDACIÓN DE APOYO A ENFERMOS CON TRASTORNOS HIPOFISIARIOS - FAETH

Paraparesia Espástica Hereditaria

21. Fundación Ecuatoriana de Esclerosis Múltiple

CONSULTA POR ENFERMEDADES

poliomisitis. y muchas más)

1. Corazones Autoinmunes

Prolactinoma

34. FUNDACIÓN DE APOYO A ENFERMOS CON TRASTORNOS HIPOFISIARIOS - FAETH

Pseudo-obstrucción Intestinal Crónica (POIC - Malformaciones Anorrectales (Ano imperforado) - Poliposis Adenomatosa Familiar (PAF) - Síndrome de Gardner - Enfermedad de Crohn Perineal Recalcitrante - Neuropatía o Miopatía Visceral

7. Comunidad de Ostromizados

Pseudoacondroplasia Síndrome de acondroplasia grave-retraso del desarrollo-acantosis nigricans

40. FUNDACION ADOE ACONDROPLASIA Y DISPLASIAS OSEAS ECUADOR

que gestiona con organizaciones de diferentes patologías catalogadas como raras.

17. Frente Nacional de Enfermedades Raras FENER

Retinopatía asociada a cancer

28. FUNDACIÓN JÓVENES CONTRA EL CÁNCER

Síndrome de acondroplasia grave-retraso del desarrollo-acantosis nigricans

8. Asociación Deportiva Talla Baja

Síndrome de Calisi

1. Corazones Autoinmunes

Síndrome de Cushing

34. FUNDACIÓN DE APOYO A ENFERMOS CON TRASTORNOS HIPOFISIARIOS - FAETH

Síndrome de Down

25. AEMPPI - Asociación de Estudiantes de Medicina para Proyectos e Intercambios

Síndrome de Dravet

23. FUNDACION CENRA

Síndrome de Ehlers-Danlos

5. Disautonomía Ecuador

Síndrome de espasmos infantiles

14. FUNDACION SINDROME DE WEST -ECUADOR

CONSULTA POR ENFERMEDADES

Síndrome de hiperuricemia-anemia-insuficiencia renal

10. Escuela Superior Politécnica de Chimborazo

Síndrome de Hipo acondroplasia

8. Asociación Deportiva Talla Baja

Síndrome de Hirschsprung Enfermedad de Crohn's no específica y Prolapso rectal Celiaquia

6. Grupo de Apoyo Crohn's & Colitis Ecuador

Síndrome de Laron

8. Asociación Deportiva Talla Baja

Síndrome de nefropatía-sordera-hiperparatiroidismo

10. Escuela Superior Politécnica de Chimborazo

Síndrome de Noonan con léntigos múltiples

8. Asociación Deportiva Talla Baja

Síndrome de Turner

3. Fundación Ecuatoriana Para la Ayuda al Síndrome de Turner FEPAST

Síndrome hemolítico uremico atípico SHUa

11. Fundación Ecuatoriana para la Distrofia Muscular y Enfermedades Raras FEDIMURA

Síndrome Hemolítico urémico Atípico SHUa

13. Fundación Red de Apoyo para Enfermedades Raras FRADER

Síndrome Sjögren

18. Fundación ReumaVida Ecuador

Todas las inmunodeficiencias primarias

9. Fundación PIDE para pacientes con inmunodeficiencia primaria- Ecuador

Trastorno del espectro de la neuromielitis óptica Trastorno del espectro de la neuromielitis óptica con anticuerpos anti-MOG Trastorno del espectro de la neuromielitis óptica sin anticuerpos anti-MOG y sin anticuerpos anti-AQP4

27. APEMEDE

Varias (síndrome de calisi

1. Corazones Autoinmunes

CONSULTA POR ENFERMEDADES

Vasculitis cutánea de pequeño vaso

4. Vasculisences Ecuador

y en general todas las enfermedades neurológicas raras.

21. Fundación Ecuatoriana de Esclerosis Múltiple

FICHA DE ORGANIZACIÓN

1. Corazones Autoinmunes

Agrupación de pacientes | Azuay - Cuenca | Alcance: Provincial

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Personería jurídica

No



Organización paraguas / red o federación

Pertenece: Sí | Red o federación: Federación Ecuatoriana de Enfermedades Raras y Poco Frecuentes



Enfermedades raras representadas

Síndrome de Calisi, Artritis reumatoide juvenil, Espondilitis anquilosante juvenil, Varias (síndrome de calisi, poliomyelitis. y muchas más)



Tipo de apoyo brindado

Acompañamiento, Información, Apoyo psicosocial, Educación, Visibilización



Representante

Verónica Fernanda Ramón Pasato



Correo electrónico

corazones.autoinmunes@gmail.com



Teléfono institucional

995760585



Dirección física

Av Loja y Alonso quijano



Página web

No registra

FICHA DE ORGANIZACIÓN

2. Sociedad de Pacientes con Hemofilia de Bolívar

Asociación | Bolívar - Guaranda | Alcance: Nacional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Personería jurídica

No



Organización paraguas / red o federación

Pertenece: No



Enfermedades raras representadas

Hemofilia A



Tipo de apoyo brindado

Acompañamiento, Información, Apoyo psicosocial, Rehabilitación, Educación



Representante

Edgar Gustavo Dávila Alarcón



Correo electrónico

edgardavila@yahoo.es



Teléfono institucional

989979680



Dirección física

7 de mayo y Rocafuerte, Cantón Guaranda - Provincia Bolívar



Página web

No registra

FICHA DE ORGANIZACIÓN

3. Fundación Ecuatoriana Para la Ayuda al Síndrome de Turner FEPAST

Fundación | Pichincha - Quito | Alcance: Nacional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Personería jurídica

Sí



Organización paraguas / red o federación

Pertenece: Sí | Red o federación: Federación ecuatoriana de Enfermedades Raras o Poco Frecuentes FERPOF



Enfermedades raras representadas

Síndrome de Turner



Tipo de apoyo brindado

Acompañamiento, Información, Apoyo psicosocial, Educación, Gestión en políticas públicas de salud - Convenios con instituciones a favor de los pacientes



Representante

Lilian Alexandra Alcívar Valencia



Correo electrónico

grupoturnerecuador@hotmail.com



Teléfono institucional

990653327



Dirección física

Av. Mariscal Sucre S2928 y Marcos Escorza



Página web

www.turnerecuador.org

FICHA DE ORGANIZACIÓN

4. Vasculisences Ecuador

Grupo de apoyo | Pichincha - Quito | Alcance: Nacional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Personería jurídica

No



Organización paraguas / red o federación

Pertenece: No registra



Enfermedades raras representadas

Vasculitis cutánea de pequeño vaso



Tipo de apoyo brindado

Acompañamiento, Información, Apoyo psicosocial, Visibilización



Representante

Maribel Ortega



Correo electrónico

ortegahidal4@gmail.com



Teléfono institucional

992743841



Dirección física

Conocoto Princesa Toa



Página web

www.vasculitis.com

FICHA DE ORGANIZACIÓN

5. Disautonomía Ecuador

Organización | Pichincha - Quito | Alcance: Nacional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Personería jurídica

No



Organización paraguas / red o federación

Pertenece: Sí | Red o federación: Federación Ecuatoriana de Enfermedades Raras O Poco Frecuentes (FERPOF)



Enfermedades raras representadas

Disautonomía familiar, Síndrome de Ehlers-Danlos, Colitis eosinofílica, Enfermedad de Addison, Disautonomía. Insuficiencia Suprarrenal Secundaria. Síndrome de Kleine-Levin. Colitis Indeterminada. Colitis Ulcerosa. Activación Mastocitaria. Diabetes insípida.



Tipo de apoyo brindado

Acompañamiento, Información, Apoyo psicosocial, Educación, Visibilización



Representante

Paola Freire



Correo electrónico

disautonomiaecuador@gmail.com



Teléfono institucional

960836500



Dirección física

Ambrosio Acosta y Manuel Cherrez

FICHA DE ORGANIZACIÓN - CONTINUACIÓN

5. Disautonomía Ecuador

Organización | Pichincha - Quito | Alcance: Nacional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Página web

No registra

FICHA DE ORGANIZACIÓN

6. Grupo de Apoyo Crohn's & Colitis Ecuador

Agrupación de pacientes | Pichincha - Quito | Alcance: Nacional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Personería jurídica

No



Organización paraguas / red o federación

Pertenece: Sí | Red o federación: FRENTE NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS DEL ECUADOR



Enfermedades raras representadas

Colitis eosinofílica, Colitis indeterminada, Lupus eritematoso sistémico, Síndrome de Hirschsprung Enfermedad de Crohn's no específica y Prolapso rectal Celiaquía, Ehlers Danlos, histaminosis Síndrome de West Síndrome de brazo largo por cromosoma 1 , Disautonomía familiar



Tipo de apoyo brindado

Información, Educación, Visibilización



Representante

Ana Lucía Cisneros



Correo electrónico

annylucisneros@gmail.com



Teléfono institucional

998439719



Dirección física

Calle El Panecillo E2-60 y Av Interoceánica Edificio Status junto a Radio Oyambaro Tumbaco

FICHA DE ORGANIZACIÓN - CONTINUACIÓN

6. Grupo de Apoyo Crohn's & Colitis Ecuador

Agrupación de pacientes | Pichincha - Quito | Alcance: Nacional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Página web

<https://www.facebook.com/share/p/17P15Kcibs/>

FICHA DE ORGANIZACIÓN

7. Comunidad de Ostomizados

Colectivo | Pichincha - Quito | Alcance: Nacional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Personería jurídica

No



Organización paraguas / red o federación

Pertenece: Sí | Red o federación: Alianza Nacional por la Salud



Enfermedades raras representadas

Enfermedad de Hirschsprung, - Pseudo-obstrucción Intestinal Crónica (POIC - Malformaciones Anorrectales (Ano imperforado) - Poliposis Adenomatosa Familiar (PAF) - Síndrome de Gardner - Enfermedad de Crohn Perineal Recalcitrante - Neuropatía o Miopatía Visceral



Tipo de apoyo brindado

Información, Educación, Visibilización



Representante

Edward Merizalde



Correo electrónico

comunidad.ostomizados@gmail.com



Teléfono institucional

978927770



Dirección física

Alemania N30-58, Quito, Ecuador

FICHA DE ORGANIZACIÓN - CONTINUACIÓN

7. Comunidad de Ostomizados

Colectivo | Pichincha - Quito | Alcance: Nacional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Página web

www.comunidadostomizados.com

FICHA DE ORGANIZACIÓN

8. Asociación Deportiva Talla Baja

Asociación | Pichincha - Quito | Alcance: Nacional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Personería jurídica

Sí



Organización paraguas / red o federación

Pertenece: No



Enfermedades raras representadas

Síndrome de acondroplasia grave-retraso del desarrollo-acantosis nigricans, Síndrome de Laron, Síndrome de Noonan con léntigos múltiples, Síndrome de Hipo acondroplasia



Tipo de apoyo brindado

Acompañamiento, Información, Apoyo psicosocial, Educación, Rehabilitación, Investigación, Visibilización



Representante

Vicente Romero



Correo electrónico

romerovicente81@gmail.com



Teléfono institucional

968734618



Dirección física

Eduardo Mera y Jhon Kennedy



Página web

<https://www.facebook.com/share/17DNc9gTgq/?mibextid=wwXlfr>

FICHA DE ORGANIZACIÓN

9. Fundación PIDE para pacientes con inmunodeficiencia primaria- Ecuador

Fundación | Pichincha - Quito | Alcance: Nacional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Personería jurídica

Sí



Organización paraguas / red o federación

Pertenece: Sí | Red o federación: Federación Ecuatoriana de Enfermedades Raras y Poco Frecuentes FERPOF



Enfermedades raras representadas

Todas las inmunodeficiencias primarias, Inmunodeficiencia por deficiencia de producción de anticuerpos, Inmunodeficiencia común variable, Inmunodeficiencia combinada grave, Inmunodeficiencia por anomalía en la cascada del complemento



Tipo de apoyo brindado

Acompañamiento, Información, Apoyo psicosocial, Educación, Rehabilitación, Visibilización, Desarrollo de políticas públicas, colaboración con MSP, defensa de derechos al grupo vulnerable, farmacovigilancia de medicamentos específicos para IDP



Representante

Carolina Cantuña



Correo electrónico

fundacionpide.ecuador@gmail.com



Teléfono institucional

984896930



Dirección física

Quito, Yaruqui-Chinangachi calle Perseo y Nicolas Paillacho E3-76

FICHA DE ORGANIZACIÓN - CONTINUACIÓN

9. Fundación PIDE para pacientes con inmunodeficiencia primaria- Ecuador

Fundación | Pichincha - Quito | Alcance: Nacional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Página web

www.fundacionpide.org.ec

FICHA DE ORGANIZACIÓN

10. Escuela Superior Politécnica de Chimborazo

Organización | Chimborazo - Riobamba | Alcance: Local

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Personería jurídica

No



Organización paraguas / red o federación

Pertenece: No



Enfermedades raras representadas

Síndrome de hiperuricemia-anemia-insuficiencia renal, Enfermedad renal tubulointersticial autosómica dominante, Síndrome de nefropatía-sordera-hiperparatiroidismo, Hipertensión intracraneal idiopática, Hernias discales



Tipo de apoyo brindado

Acompañamiento, Información, Apoyo psicosocial, Educación, Rehabilitación, Visibilización,



Representante

Diego Cruz Cepeda



Correo electrónico

diecruz88@gmail.com



Teléfono institucional

998013246



Dirección física

Kazajisan y Luxemburgo casa esquinera con cercado eléctrico Riobamba - Ecuador

FICHA DE ORGANIZACIÓN - CONTINUACIÓN

10. Escuela Superior Politécnica de Chimborazo

Organización | Chimborazo - Riobamba | Alcance: Local

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Página web

No registra

FICHA DE ORGANIZACIÓN

11. Fundación Ecuatoriana para la Distrofia Muscular y Enfermedades Raras FEDIMURA

Fundación | Pichincha - Quito | Alcance: Nacional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Personería jurídica

Sí



Organización paraguas / red o federación

Pertenece: Sí | Red o federación: Federación Ecuatoriana de Enfermedades Raras o poco Frecuentes FERPOF



Enfermedades raras representadas

Distrofia muscular de Duchenne y Becker, Hemoglobinuria paroxística nocturna, Síndrome hemolítico uremico atípico SHUa



Tipo de apoyo brindado

Acompañamiento, Información, Apoyo psicosocial, Educación, Visibilización, defensa del paciente y derecho de paciente



Representante

Ana Beatriz Vivanco Guzman



Correo electrónico

fedimura.org@gmail.com



Teléfono institucional

983998617



Dirección física

Urbanizacion el Condado-Calle V y V1

FICHA DE ORGANIZACIÓN - CONTINUACIÓN

11. Fundación Ecuatoriana para la Distrofia Muscular y Enfermedades Raras FEDIMURA

Fundación | Pichincha - Quito | Alcance: Nacional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Página web

www.fedimura-@gmail.com

FICHA DE ORGANIZACIÓN

12. FUNDACION NACIONAL PARA LA MIASTENIA GRAVIS (FUNAMIGEC)

Fundación | Pichincha - Quito | Alcance: Nacional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Personería jurídica

Sí



Organización paraguas / red o federación

Pertenece: Sí | Red o federación: Federación Ecuatoriana de Enfermedades Raras y Poco Frecuentes FERPOF



Enfermedades raras representadas

Miastenia grave, Miastenia grave de inicio en el adulto, Miastenia grave juvenil,



Tipo de apoyo brindado

Acompañamiento, Información, Apoyo psicosocial, Educación, Rehabilitación, Investigación, Visibilización, DEFENSA DE DERECHOS DE LOS PACIENTES, ACTIVISMO SOCIAL Y ORGANIZACIONAL



Representante

MARTHA MARGARITA VERA SOLEDISPA



Correo electrónico

fundacionmge@hotmail.com



Teléfono institucional

959681188



Dirección física

JUAN MONTALVO Y XIMENA ESQUINA PLANTA BAJA.



Página web

No registra

FICHA DE ORGANIZACIÓN

13. Fundación Red de Apoyo para Enfermedades Raras FRADER

Fundación | Pichincha - Quito | Alcance: Nacional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Personería jurídica

Sí



Organización paraguas / red o federación

Pertenece: Sí | Red o federación: Federación Ecuatoriana de Enfermedades Raras o Poco frecuentes FERPOF



Enfermedades raras representadas

Hemoglobinuria paroxística nocturna, Atrofia muscular espinal de inicio en el lactante ligada al cromosoma X, Síndrome Hemolítico urémico Atípico SHUa



Tipo de apoyo brindado

Acompañamiento, Información, Visibilización, Defensa y derecho del paciente



Representante

Sholey Alejandra Galarza Vivanco



Correo electrónico

fraderaras.ec@gmail.com



Teléfono institucional

998580097



Dirección física

Machala y Río Peripa



Página web

No registra

FICHA DE ORGANIZACIÓN

14. FUNDACION SINDROME DE WEST -ECUADOR

Fundación | Pichincha - Quito | Alcance: Nacional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Personería jurídica

Sí



Organización paraguas / red o federación

Pertenece: No



Enfermedades raras representadas

Síndrome de espasmos infantiles



Tipo de apoyo brindado

Información, Educación, Visibilización



Representante

María Narcisa Rea Orellana



Correo electrónico

sindromewest2025@outlook.es



Teléfono institucional

996082823



Dirección física

Calle principal Oe2 S2-54 LT 61 y calle secundaria S2D SAN ANTONIO DE PICHINCHA QUITO PICHINCHA
Latitud: -0.007359 Longitud: -78.454723



Página web

<https://www.facebook.com/profile.php?id=61567704213466>

FICHA DE ORGANIZACIÓN

15. Fundacion de Amiloidosis Gonzalo Castillo

Fundación | Pichincha - Quito | Alcance: Nacional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Personería jurídica

Sí



Organización paraguas / red o federación

Pertenece: No



Enfermedades raras representadas

Amiloidosis



Tipo de apoyo brindado

Acompañamiento, Información, Apoyo psicosocial, Educación, Rehabilitación, Investigación, Visibilización



Representante

Adriana Ontaneda



Correo electrónico

fundaciongonzalocastillo@gmail.com



Teléfono institucional

986988643



Dirección física

Loja, barrio las Peñas, calles Atahualpa e/ Tnte. Maximiliano Rodríguez y Caran shiry



Página web

www.fundaciongonzalocastillo.org

FICHA DE ORGANIZACIÓN

16. Federación Ecuatoriana de enfermedades raras o poco frecuentes FERPPOF

Federación | Pichincha - Quito | Alcance: Otro

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Personería jurídica

Sí



Organización paraguas / red o federación

Pertenece: Sí | Red o federación: Confederación Nacional de salud del Ecuador CONSADE



Enfermedades raras representadas

Distrofia muscular de Duchenne y Becker, Distrofia muscular congénita de Ullrich Hemoglobinuria paroxística nocturna Fibrosis quística Lupus eritematoso sistémico (Lupus / LES) Hiperplasia suprarrenal congénita Fibromialgia Epilepsia / epilepsia refractaria Espondilitis anquilosante Hemoglobinuria paroxística nocturna (HPN) Enfermedad de Crohn Hipertensión pulmonar Enfermedad de Behçet Inmunodeficiencia primaria IgG3 Síndrome de Addison Miastenia gravis Acrodermatitis enteropática Gangliosidosis tipo I Artritis reumatoidea Artrosis Púrpura trombocitopénica idiopática (PTI) Diabetes insípida Síndrome hidroelectrolítico Liqueur escleroso atrófico Glucogenosis tipo 1B Síndrome antifosfolípido Trombosis venosa profunda Esclerosis sistémica Fenómeno de Raynaud Fibrosis pulmonar Esclerosis tuberosa Síndrome de Xia-Gibbs Síndrome de Kleine-Levin Disautonomía Síndrome de Ehlers-Danlos Ataxia telangiectasia Déficit de factor XIII Síndrome de Kartagener Síndrome de Williams-Beuren Picnodosostosis Encefalitis por priones Distrofia muscular de cinturas Esclerosis lateral amiotrófica (ELA) Ataxia cerebelosa Trastorno del neurodesarrollo RREB1 Encefalopatía epiléptica del desarrollo tipo 36 Deficiencia de factor VII Esclerosis múltiple Colitis ulcerosa Prolapso ano-rectal Síndrome de Crouzon Esclerodermia Poliartralgia Distrofias musculares Atrofias musculares Síndrome de Gaucher Fibrosis quística Acondroplasia Osteogénesis imperfecta (enfermedad de los huesos de cristal) Acidemias orgánicas (errores innatos del metabolismo) Enfermedades lisosomales Esclerosis lateral amiotrófica (ELA) Esclerosis múltiple Miastenia gravis Hemofilia Síndrome hemolítico urémico atípico (SHUa) Hipertensión pulmonar Esclerodermia (esclerosis sistémica) Enfermedades hereditarias del tejido conectivo Acromegalia Síndrome de Cushing Síndrome de Turner Inmunodeficiencias primarias Síndrome de Dravet Mucopolisacaridosis tipo II



Tipo de apoyo brindado

Acompañamiento, Información, Apoyo psicosocial, Educación, Rehabilitación, Investigación, Visibilización, Defensa de derecho de los pacientes, políticas públicas, activismo.



Representante

Félix Hugo Galarza Delgado

FICHA DE ORGANIZACIÓN - CONTINUACIÓN

16. Federación Ecuatoriana de enfermedades raras o poco frecuentes FERPPOF

Federación | Pichincha - Quito | Alcance: Otro

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Correo electrónico

ferpof.org@gmail.com



Teléfono institucional

984154874



Dirección física

Urbanización el Condado. lote 901



Página web

No registra

FICHA DE ORGANIZACIÓN

17. Frente Nacional de Enfermedades Raras FENER

Red comunitaria | Pichincha - Quito | Alcance: Nacional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Personería jurídica

No



Organización paraguas / red o federación

Pertenece: No



Enfermedades raras representadas

Es una organización de hecho, que gestiona con organizaciones de diferentes patologías catalogadas como raras.



Tipo de apoyo brindado

Acompañamiento, Información, Apoyo psicosocial, Visibilización



Representante

Lilian Alexandra Alcívar Valencia



Correo electrónico

frentenacionaleerr@gmail.com



Teléfono institucional

990653327



Dirección física

Distrito Metropolitano de Quito Código Postal: 170305



Página web

No registra

FICHA DE ORGANIZACIÓN

18. Fundación ReumaVida Ecuador

Fundación | Pichincha - Quito | Alcance: Nacional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Personería jurídica

Sí



Organización paraguas / red o federación

Pertenece: Sí | Red o federación: Federación Ecuatoriana de Enfermedades Raras o Poco Frecuentes FERPOF



Enfermedades raras representadas

Lupus eritematoso sistémico, Artritis idiopática juvenil Espondilitis Anquilosante, Artritis Reumatoide, Síndrome Sjögren, Fibromialgia.



Tipo de apoyo brindado

Acompañamiento, Información, Apoyo psicosocial, Educación, Rehabilitación, Investigación, Visibilización, Defensa de derechos, Política Pública, Labor social



Representante

Adriana Timm Cedeño



Correo electrónico

reumavidafundacion@gmail.com



Teléfono institucional

958648849



Dirección física

Calle 41va numero 309 A intersección Bolivia y V. Galindo

FICHA DE ORGANIZACIÓN - CONTINUACIÓN

18. Fundación ReumaVida Ecuador

Fundación | Pichincha - Quito | Alcance: Nacional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Página web

No registra

FICHA DE ORGANIZACIÓN

19. FEDERYC

Fundación | Pichincha - Quito | Alcance: Nacional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Personería jurídica

Sí



Organización paraguas / red o federación

Pertenece: No



Enfermedades raras representadas

Otros síndromes de inmunodeficiencia con defectos predominantes de anticuerpos



Tipo de apoyo brindado

Acompañamiento, Información, Apoyo psicosocial, Educación, Visibilización, Exámenes de Laboratorio de alta complejidad.



Representante

Carlos Fabricio Pozo Larcos



Correo electrónico

info@federyc.org



Teléfono institucional

992750937



Dirección física

Av. Gonzalo Pizarro y Pasaje Casanova



Página web

www.federyc.org

FICHA DE ORGANIZACIÓN

20. ASOCIACION SEDETI

Asociación | Pichincha - Quito | Alcance: Local

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Personería jurídica

Sí



Organización paraguas / red o federación

Pertenece: No



Enfermedades raras representadas

Fenilcetonuria



Tipo de apoyo brindado

Acompañamiento, Información, Apoyo psicosocial, Educación, Visibilización,



Representante

BRISA MONTERO



Correo electrónico

ssedeti@yahoo.com



Teléfono institucional

72235586



Dirección física

CALLE GUAYAQUIL Y CALVARIO



Página web

No registra

FICHA DE ORGANIZACIÓN

21. Fundación Ecuatoriana de Esclerosis Múltiple

Fundación | Pichincha - Quito | Alcance: Nacional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Personería jurídica

Sí



Organización paraguas / red o federación

Pertenece: Sí | Red o federación: Alianza Nacional por la Salud, Corporación Ecuatoriana de Enfermedades Raras



Enfermedades raras representadas

Esclerosis múltiple, Esclerosis lateral amiotrófica Enfermedad de Huntington Distrofia muscular The Big, Paraparesia Espástica Hereditaria, Miastenia gravis, y en general todas las enfermedades neurológicas raras.



Tipo de apoyo brindado

Acompañamiento, Información, Educación, Visibilización



Representante

Leticia Herrera Sánchez



Correo electrónico

l.aherreras@hotmail.com



Teléfono institucional

983526422



Dirección física

Jorge Dron N37 79 y Unión Nacional de Periodistas, Sector Iñaquito.

FICHA DE ORGANIZACIÓN - CONTINUACIÓN

21. Fundación Ecuatoriana de Esclerosis Múltiple

Fundación | Pichincha - Quito | Alcance: Nacional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Página web

www.fundem.org.ec

FICHA DE ORGANIZACIÓN

22. ZULEMA ZURITA

Agrupación de pacientes | Imbabura - Ibarra | Alcance: Nacional, Internacional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Personería jurídica

No



Organización paraguas / red o federación

Pertenece: No



Enfermedades raras representadas

Mastitis granulomatosa



Tipo de apoyo brindado

Acompañamiento, Información, Educación, Visibilización, Políticas Públicas, Atención Multidisciplinaria



Representante

ZULEMA CARLINA ZURITA GALLEGOS



Correo electrónico

carolzuzuly@hotmail.com



Teléfono institucional

989601494



Dirección física

Ecuador-Provincia de Imbabura-ciudad de Ibarra. Calle Hernán Gonzales de Saa y Madre MARía Angélica Espinoza Vasquez #8



Página web

No registra

FICHA DE ORGANIZACIÓN

23. FUNDACION CENRA

Fundación | Pichincha - Quito | Alcance: Nacional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Personería jurídica

Sí



Organización paraguas / red o federación

Pertenece: No



Enfermedades raras representadas

Síndrome de Dravet, Enfermedad de Wilson Síndrome de Lennox-Gastaut Tirosinemia tipo 1 PKU



Tipo de apoyo brindado

Acompañamiento, Información, Apoyo psicosocial, Educación, Visibilización, Asesoría Legal



Representante

Maria Jose Coloma Villa



Correo electrónico

administracion@cenra.org



Teléfono institucional

998264516



Dirección física

Santa Rosa y Armero



Página web

No registra

FICHA DE ORGANIZACIÓN

24. Fundación Manitos de Amor

Fundación | Pichincha - Quito | Alcance: Nacional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Personería jurídica

Sí



Organización paraguas / red o federación

Pertenece: No



Enfermedades raras representadas

Mucopolisacaridosis



Tipo de apoyo brindado

Acompañamiento, Información, Apoyo psicosocial, Visibilización,



Representante

Carmen Rosarioa Mayorga Quispe



Correo electrónico

fmanitosdeamor@gmail.com



Teléfono institucional

998489660



Dirección física

Ciudadela Unión Fuerza y Obrera, Línea Férrea y calle 5, S36C, E1-281, Quito



Página web

No registra

FICHA DE ORGANIZACIÓN

25. AEMPPI - Asociación de Estudiantes de Medicina para Proyectos e Intercambios

Asociación | Pichincha - Quito | Alcance: Nacional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Personería jurídica

Sí



Organización paraguas / red o federación

Pertenece: No



Enfermedades raras representadas

Síndrome de Down



Tipo de apoyo brindado

Acompañamiento, Información, Apoyo psicosocial, Educación, Visibilización, Políticas públicas



Representante

Daniel Oñate



Correo electrónico

presidencia.aempipi.ec@gmail.com



Teléfono institucional

968818553



Dirección física

Av. Interoceánica y Av. María Verónica, Cumbayá



Página web

No registra

FICHA DE ORGANIZACIÓN

26. Alianza Nacional por la Salud

Asociación | Pichincha - Quito | Alcance: Nacional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Personería jurídica

Sí



Organización paraguas / red o federación

Pertenece: Sí | Red o federación: Share Rare



Enfermedades raras representadas

Fibrosis quística, Fibrosis pulmonar idiopática Distrofia muscular de Duchenne Cáncer



Tipo de apoyo brindado

Acompañamiento, Información, Apoyo psicosocial, Educación, Rehabilitación, Investigación, Visibilización,



Representante

Gustavo Davila



Correo electrónico

coordinacion@ans.ec



Teléfono institucional

996132639



Dirección física

Yugoeslavia N35-170 edificio Prism 3



Página web

ANS.ec

FICHA DE ORGANIZACIÓN

27. APEMEDE

Asociación | Pichincha - Quito | Alcance: Nacional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Personería jurídica

Sí



Organización paraguas / red o federación

Pertenece: Sí | Red o federación: ALIANZA NACIONAL POR LA SALUD



Enfermedades raras representadas

Esclerosis múltiple, Trastorno del espectro de la neuromielitis óptica Trastorno del espectro de la neuromielitis óptica con anticuerpos anti-MOG Trastorno del espectro de la neuromielitis óptica sin anticuerpos anti-MOG y sin anticuerpos anti-AQP4



Tipo de apoyo brindado

Acompañamiento, Información, Apoyo psicosocial, Educación, Rehabilitación, Investigación, Visibilización,



Representante

LUCIA ALEXANDRA CEDEÑO LOPEZ



Correo electrónico

apemedede@gmail.com



Teléfono institucional

998007346



Dirección física

Alejandro Machuca Oe2-327 y Avenida 5 de Junio

FICHA DE ORGANIZACIÓN - CONTINUACIÓN

27. APEMEDE

Asociación | Pichincha - Quito | Alcance: Nacional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Página web

www.apemedede.com

FICHA DE ORGANIZACIÓN

28. FUNDACIÓN JÓVENES CONTRA EL CÁNCER

ONG | Pichincha - Quito | Alcance: Nacional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Personería jurídica

Sí



Organización paraguas / red o federación

Pertenece: Sí | Red o federación: ALIANZA NACIONAL POR LA SALUD



Enfermedades raras representadas

Retinopatía asociada a cancer, OTROS TIPOS DE CÁNCER



Tipo de apoyo brindado

Acompañamiento, Información, Apoyo psicosocial, Educación, Visibilización,



Representante

MARIO GUSTAVO DÁVILA AYALA



Correo electrónico

proyectos@jovenescontraelcancer.org



Teléfono institucional

990636191



Dirección física

CALLE YUGOSLAVIA N 35-170 Y AZUAY - QUITO - ECUADOR



Página web

www.jovenescontraelcancer.org

FICHA DE ORGANIZACIÓN

29. FUNDACIÓN DE APOYO A PERSONAS AFECTADAS POR ENFERMEDADES HEMATOLÓGICAS Y AUTO INMUNES "GOTAS DE VIDA" (FUPEHAI "GOTAS DE VIDA")

Fundación | Pichincha - Quito | Alcance: Nacional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Personería jurídica

Sí



Organización paraguas / red o federación

Pertenece: No



Enfermedades raras representadas

Hemofilia A, Hemofilia B Enfermedad de Von Willebrand Esclerosis múltiple Enfermedades auto inmunes catalogadas como raras debido a su baja prevalencia.



Tipo de apoyo brindado

Acompañamiento, Información, Visibilización, Jurídico



Representante

Eddie Valencia Ramos



Correo electrónico

gotasdevidaec@gmail.com



Teléfono institucional

997570677



Dirección física

Av.República del Salvador N35-33 y Portugal, Edificio Gabriela



Página web

No registra

FICHA DE ORGANIZACIÓN

30. Fundacion Sembrando Huellas M.A.C.A.

Fundación | Pichincha - Quito | Alcance: Nacional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Personería jurídica

Sí



Organización paraguas / red o federación

Pertenece: Sí | Red o federación: ACPEIM



Enfermedades raras representadas

Fenilcetonuria



Tipo de apoyo brindado

Acompañamiento, Información, Apoyo psicosocial, Educación, Rehabilitación, Investigación, Visibilización,



Representante

Vanessa Carolina Acurio Rengifo



Correo electrónico

sembrandohuellasmaca@gmail.com



Teléfono institucional

985974367



Dirección física

Quitumbe-Amauta y Blanca Benitez



Página web

No registra

FICHA DE ORGANIZACIÓN

31. FUNDACIÓN GUERREROS AZULES ECUADOR

Fundación | Loja - Loja | Alcance: Nacional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Personería jurídica

Sí



Organización paraguas / red o federación

Pertenece: No



Enfermedades raras representadas

Diabetes de herencia materna y sordera



Tipo de apoyo brindado

Acompañamiento, Información, Apoyo psicosocial, Educación, Rehabilitación, Investigación, Visibilización,



Representante

Enrique Agustín Valle Hualpa



Correo electrónico

fundacionguerrerosazules@gmail.com



Teléfono institucional

994146765



Dirección física

Barrio los molinos calle chile y Zapotillo esquina frente al mall don Daniel



Página web

No registra

FICHA DE ORGANIZACIÓN

32. Asociación de Fibrosis Quística del Ecuador

Asociación | Pichincha - Quito | Alcance: Nacional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Personería jurídica

Sí



Organización paraguas / red o federación

Pertenece: No



Enfermedades raras representadas

Fibrosis quística



Tipo de apoyo brindado

Acompañamiento, Información, Apoyo psicosocial, Educación, Rehabilitación, Investigación, Visibilización, Gestión



Representante

Morella Arciniegas



Correo electrónico

eulys_11@yahoo.es



Teléfono institucional

993335794



Dirección física

Amapolas No.LT 151 Intersección Calle D Sector Carapungo



Página web

No registra

FICHA DE ORGANIZACIÓN

33. FUNDACION DE FIBROSIS QUISTICA DR. NELSON L TURCIOS

Fundación | Guayas - Guayaquil | Alcance: Regional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Personería jurídica

Sí



Organización paraguas / red o federación

Pertenece: Sí | Red o federación: Red de fibrosis quística



Enfermedades raras representadas

Fibrosis quística, Distrofia muscular congénita asociada a la subunidad alfa 2 de la laminina, Distrofia muscular de cinturas R23 asociada a la subunidad alfa 2 de la laminina



Tipo de apoyo brindado

Acompañamiento, Información, Apoyo psicosocial, Educación, Rehabilitación, Visibilización, Gestion en políticas públicas en salud



Representante

Fabricio Diaz



Correo electrónico

fq.orgfibrosis@gmail.com



Teléfono institucional

998485945



Dirección física

Guayaquil, plaza de la administracio 605

FICHA DE ORGANIZACIÓN - CONTINUACIÓN

33. FUNDACION DE FIBROSIS QUISTICA DR. NELSON L TURCIOS

Fundación | Guayas - Guayaquil | Alcance: Regional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Página web

No registra

FICHA DE ORGANIZACIÓN

34. FUNDACIÓN DE APOYO A ENFERMOS CON TRASTORNOS HIPOFISIARIOS - FAETH

Fundación | Guayas - Guayaquil | Alcance: Nacional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Personería jurídica

Sí



Organización paraguas / red o federación

Pertenece: Sí | Red o federación: Federación Ecuatoriana de Enfermedades Raras y Poco Frecuentes FERPOF



Enfermedades raras representadas

Acromegalia, Síndrome de Cushing, Panhipopituitarismo no adquirido, Prolactinoma, insuficiencia suprarrenal, deficiencia de la arginina vasopresina, síndrome de Sheehan, craneofaringioma.



Tipo de apoyo brindado

Acompañamiento, Información, Apoyo psicosocial, Educación, Gestión en políticas públicas de salud - Convenios con instituciones a favor de los pacientes



Representante

Sra. Margarita Vásquez Amoroso



Correo electrónico

faethecuador@gmail.com



Teléfono institucional

980179327



Dirección física

Guayaquil, Ciudadela Martha de Roldos Mz.606 Villa 25

FICHA DE ORGANIZACIÓN - CONTINUACIÓN

34. FUNDACIÓN DE APOYO A ENFERMOS CON TRASTORNOS HIPOFISIARIOS - FAETH

Fundación | Guayas - Guayaquil | Alcance: Nacional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Página web

<https://faethecuador0.wixsite.com/fundacion-faeth-acro>

FICHA DE ORGANIZACIÓN

35. Asociación de Madres de Niños Especiales AMNE

Asociación | Manabí - El Carmen | Alcance: Local

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Personería jurídica

Sí



Organización paraguas / red o federación

Pertenece: No



Enfermedades raras representadas

Distrofia muscular de Becker



Tipo de apoyo brindado

Acompañamiento, Información, Apoyo psicosocial, Educación, Visibilización



Representante

Moreira Meza María Alexandra



Correo electrónico

amnetrabajosocial@gmail.com



Teléfono institucional

983905630



Dirección física

calle Santa Ana y Salustio Giler



Página web

No registra

FICHA DE ORGANIZACIÓN

36. FUNADISER

Fundación | Manabí - Jaramijó | Alcance: Provincial

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Personería jurídica

Sí



Organización paraguas / red o federación

Pertenece: Sí | Red o federación: Federación Ecuatoriana de Enfermedades Raras y Poco Frecuentes FERPOF



Enfermedades raras representadas

Distrofia muscular, Distrofia muscular congénita, Distrofia muscular progresiva



Tipo de apoyo brindado

Acompañamiento, Información, Apoyo psicosocial, Educación, Investigación, Visibilización



Representante

GUSTAVO ESCALANTE



Correo electrónico

funadisamfundacion@gmail.com



Teléfono institucional

991389825



Dirección física

Manabi-Jaramijo



Página web

No registra

FICHA DE ORGANIZACIÓN

37. FUNDACION RED DE PACIENTES CON LEUCEMIA ECUADOR - REPAL EC

Fundación | Guayas - Guayaquil | Alcance: Nacional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Personería jurídica

No



Organización paraguas / red o federación

Pertenece: Sí | Red o federación: FRENTE NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS DEL ECUADOR



Enfermedades raras representadas

Hemoglobinuria paroxística nocturna



Tipo de apoyo brindado

Información, Visibilización, ORIENTAR -ASISTIR -INFORMAR Y ABOGAR



Representante

AB. NATASHA ALARCON ZAMBRANO



Correo electrónico

fundacionrepalec@gmail.com



Teléfono institucional

993185320



Dirección física

Guayaquil; Sauces 3 Mz 190. v16



Página web

No registra

FICHA DE ORGANIZACIÓN

38. GRUPO DE ACIDEMIAS ORGANICAS

Agrupación de pacientes | Guayas - Guayaquil | Alcance: Nacional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Personería jurídica

No



Organización paraguas / red o federación

Pertenece: Sí | Red o federación: FEDERECION NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS



Enfermedades raras representadas

Acidemia propiónica, Acidemia isovalérica Acidemia metilmalónica sensible a la vitamina B12 tipo cblB Acidosis tubular renal proximal autosómica dominante ACIDEMIA GLUTARICA TIPO 1,HOMOCISTENURIA CLASICA , JAREBE DE ARCE



Tipo de apoyo brindado

Acompañamiento, Información, Apoyo psicosocial,Visibilización



Representante

MARIA ISABEL PACHECO ARIAS



Correo electrónico

mar.isabel.87@hotmail.com



Teléfono institucional

958931895



Dirección física

Guayaquil, garzota II mz 156 V37

FICHA DE ORGANIZACIÓN - CONTINUACIÓN

38. GRUPO DE ACIDEMIAS ORGANICAS

Agrupación de pacientes | Guayas - Guayaquil | Alcance: Nacional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Página web

No registra

FICHA DE ORGANIZACIÓN

39. FUNDACION ECUATORIANA DE FIBROSIS QUISTICA Y/O FQ GUAYAQUIL

Fundación | Guayas - Guayaquil | Alcance: Nacional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Personería jurídica

Sí



Organización paraguas / red o federación

Pertenece: Sí | Red o federación: Federación Ecuatoriana de Enfermedades Raras y Poco Frecuentes FERPOF



Enfermedades raras representadas

Fibrosis quística



Tipo de apoyo brindado

Acompañamiento, Información, Apoyo psicosocial, Educación, Rehabilitación, Investigación, Visibilización, REALIZAMOS TEST DEL SUDOR



Representante

LCDA. ISABEL MARIA FRANCO ROMERO



Correo electrónico

fqecuador@hotmail.com



Teléfono institucional

998873664



Dirección física

Cdla la Herradura mz7 solar 22-3 Guayaquil - Ecuador



Página web

Fqec.org/web

FICHA DE ORGANIZACIÓN

40. FUNDACION ADOE ACONDROPLASIA Y DISPLASIAS OSEAS ECUADOR

Fundación | Manabí - Portoviejo | Alcance: Nacional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Personería jurídica

Sí



Organización paraguas / red o federación

Pertenece: Sí | Red o federación: FRENTE NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS DEL ECUADOR



Enfermedades raras representadas

Acondroplasia, Pseudoacondroplasia Síndrome de acondroplasia grave-retraso del desarrollo-acantosis nigricans



Tipo de apoyo brindado

Acompañamiento, Información, Apoyo psicosocial, Educación, Rehabilitación, Investigación, Visibilización,



Representante

MARIA ARACELY MIELES GUADAMUD



Correo electrónico

fundacionadoeacondroplasia@gmail.com



Teléfono institucional

997669762



Dirección física

Portoviejo- Manabí



Página web

No registra

FICHA DE ORGANIZACIÓN

41. FUNDACION ECUATORIANA ESCLEROSIS

Agrupación de pacientes | Guayas - Guayaquil | Alcance: Nacional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Personería jurídica

No



Organización paraguas / red o federación

Pertenece: No



Enfermedades raras representadas

Esclerosis sistémica



Tipo de apoyo brindado

Acompañamiento, Información, Apoyo psicosocial, Educación, Investigación, Visibilización, CONSEJERIA PARA TENER UNA MEJOR CALIDAD DE VIDA ANTE SINTOMAS EXISTENTES



Representante

JOHANNA PAZMIÑO



Correo electrónico

SpanishSG@scleroderma.org



Teléfono institucional

9855363140



Dirección física

SEDE EN GUAYAQUIL



Página web

Facebook: fundacionecuatorianaesclero

FICHA DE ORGANIZACIÓN

42. Red de apoyo psicológico en Enfermedades Raras

Grupo de apoyo | Guayas - Guayaquil | Alcance: Nacional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Personería jurídica

No



Organización paraguas / red o federación

Pertenece: No



Enfermedades raras representadas

Hemofilia A, Hemofilia B



Tipo de apoyo brindado

Acompañamiento, Información, Apoyo psicosocial, Educación, Rehabilitación, Investigación, Visibilización, Orientación



Representante

Moisés Zea



Correo electrónico

moiseszea1996@icloud.com



Teléfono institucional

593979516551



Dirección física

Guayaquil, Ec



Página web

No registra

FICHA DE ORGANIZACIÓN

43. FUNDACION ECUATORIANA DE ESCLERODERMIA

Fundación | Guayas - Guayaquil | Alcance: Nacional

DIRECTORIO

ORG.

PROVINCIAS



Personería jurídica

Sí



Organización paraguas / red o federación

Pertenece: No



Enfermedades raras representadas

Esclerodermia localizada



Tipo de apoyo brindado

Acompañamiento, Información, Apoyo psicosocial, Educación, Rehabilitación, Investigación, Visibilización,



Representante

JOHANNA DEL CARMEN PAZMIÑO ARTEAGA



Correo electrónico

esclerodermiaecuador@gmail.com



Teléfono institucional

985536314



Dirección física

Provincia del Guayas, Guayaquil, Parroquia Tarqui, Vía a la Costa Km. 11.5, Manzana 3, Villa 4



Página web

No registra

NOTA DE VALIDACIÓN

La información contenida en este documento corresponde a los datos registrados en la base del catastro remitida para la elaboración del directorio. Se recomienda validar periódicamente la vigencia de nombres, representantes, correos electrónicos, teléfonos, direcciones y enlaces web previo a su publicación o actualización institucional.