

### **PRESENTACIÓN**

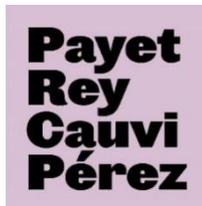
Les enviamos nuestro Boletín Nro. 27, el cual resume e informa a los miembros y amigos de la Alianza Pro Bono Perú de nuestras actividades y el avance de los proyectos en los que estamos involucrados.

### **LATIN LAWYER PRO BONO SURVEY 2020**

Felicitamos a los Estudios de Abogados miembros de la Alianza Pro Bono reconocidos como Leading Lights en el Latin Lawyer and The Vance Center's Annual Pro Bono Survey por el trabajo pro bono realizado durante el año 2019.



Estos estudios son:



### **IMPORTANCIA DE LA FORMALIZACIÓN DE LAS ORGANIZACIONES DE VOLUNTARIADO**

En enero, participamos en el cierre de la primera fase de talleres para el fondo concursable de Perú Voluntario con el tema de "Importancia de la formalización de las organizaciones de voluntariado" con Juan Francisco del Campo, asociado del [Estudio Eche copar asociado a Baker & McKenzie International](#); y, Marina Lazarte, Directora Ejecutiva de la Alianza Pro Bono.



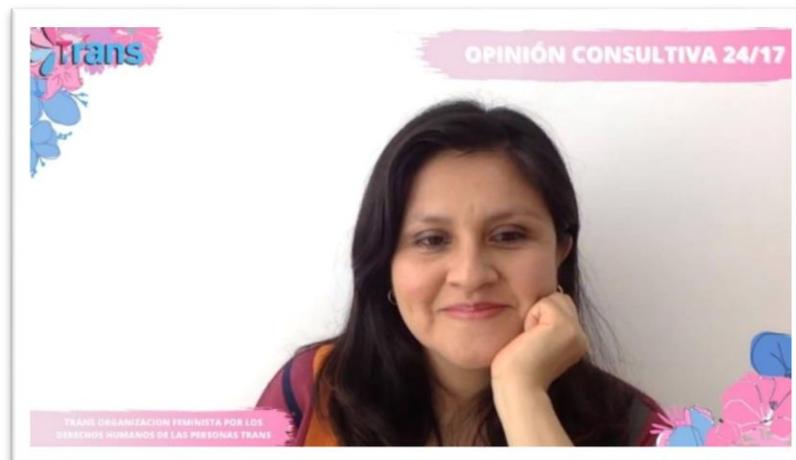
## FORO VIRTUAL "OPINIÓN CONSULTIVA 24/17 E IDENTIDAD DE GÉNERO"



El 14 de febrero, se realizó el Foro virtual "Opinión Consultiva 24/17 e Identidad de Género" organizado por TRANS - Organización por los Derechos Humanos de las personas Trans donde participó Liliana Calderón, abogada consultora de [Benites, Vargas & Ugaz Abogados](#).

En el foro también participaron Paula Siverino Bavio, miembro del Comité Internacional de Bioética de UNESCO Perú; Jana Villayzan Aguilar, Directora Ejecutiva de Red Trans Perú; Marcelo Ferreyra, coordinador para América Latina y el Caribe – Sinergya Iniciativas por los Derechos Humanos; Carlos Zelada, vicedecano de Derecho y profesor asociado de la Universidad del Pacífico (Lima, Perú); Jorge Errandonea, abogado de la Corte Interamericana de Derechos Humanos; y, Stefano Fabeni, Director Ejecutivo de Sinergya Iniciativas por los Derechos Humanos.

Pueden ver el evento grabado en: <https://bit.ly/3rX8JEq>



## SEMANA VIRTUAL DE ENFERMEDADES RARAS Y HUÉRFANAS

El 28 de febrero, como parte de la conmemoración del día de las enfermedades raras y huérfanas, la Federación Peruana de Enfermedades Raras (FEPER) junto con Roche, llevaron a cabo la "Semana virtual de enfermedades raras y huérfanas". El jueves 18 participamos en ella, representados por Roberto Shimabukuro, socio de [Monroy & Shima](#), con la ponencia "Derechos de los pacientes". Compartimos panel con Ana Cruz, doctora del hospital Sabogal.

Pueden ver el evento grabado en:  
<https://bit.ly/388TveC>



**Tu voz también es única**  
**Semana Virtual de Enfermedades Raras y Huérfanas**  
Del 15 al 19 de febrero a partir de las 7:30 pm.

**Lunes 15**  
**Siendo protagonista de mi historia**  
Antonio Grande  
Experto en Liderazgo  
**Conectando con la Atrofia Muscular Espinal**  
Dra. Peggy Martínez  
Neuróloga del área de Enfermedades Neuromusculares del Instituto Nacional de Salud del Niño de San Jorge

**Martes 16**  
**Situación actual de la atención de ERH**  
Dra. Virginia Garaycochea  
Jefa de la Unidad de Cuidados Paliativos del INSN Brea  
**Me diagnosticaron hemofilia ¿Qué debo saber?**  
Dra. Gloria Chumpitaz  
Jefa de Servicio de Hematología y Coordinadora de la Unidad de Hemofilia del Hospital Reboggiani  
**Conociendo a la Asociación Peruana de Hemofilia - ASPEH**  
Guillermo Pareja  
Presidente de la Asociación Peruana de Hemofilia (ASPEH)

**Miércoles 17**  
**Covid-19 y vacunas: mitos y verdades**  
Dr. Roberto Carrasco  
Médico especialista en infectología  
**Viviendo con Fibrosis Quística**  
Dr. Julio Cesar Arbulú  
Médico Neurólogo del Hospital Reboggiani  
**"Lo cuido y me cuido" Uso del nebulizador**  
Eloy Fernandez  
Empresa Pan

**Jueves 18**  
**Derechos de los pacientes**  
Roberto Shimabukuro  
Alianza Pro Bono  
**Esclerosis Múltiple: El futuro es Ahora**  
Dra. Ana Cruz  
Médico Neuróloga del Hospital Sabogal

**Viernes 19**  
**Conociendo a FEPER**  
Maritza Rodríguez  
Vicepresidenta de FEPER  
**Hablemos sobre Artritis Idiopática Juvenil**  
Dra. Eliana Paz  
Instituto Nacional de Salud del Niño

Regístrate y participa [www.eventosroche.link/enfermedadesrh](http://www.eventosroche.link/enfermedadesrh)  
[www.comunidadroche.com.pe](http://www.comunidadroche.com.pe) RochePharmaPeru

Apoyan: 



## **II CONGRESO INTERNACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS Y HUÉRFANAS**

**II Congreso Internacional DE ENFERMEDADES RARAS Y/O HUÉRFANAS**  
DÉCIMO ANIVERSARIO DE LA LEY N° 29698  
26 al 28 de febrero

**DÍA 2 - POLÍTICAS PÚBLICAS** 27 de febrero  
Moderadora: Dra. Patricia Pimentel

9:00 - 9:30 AM	<b>APERTURA</b> 🇨🇦 <b>Ana Elena Townsend Diez-Canseco</b> - Directora de Relaciones Interinstitucionales Federación Peruana de Enfermedades Raras
9:30 - 9:50 AM	"LA SALUD COMO DERECHO DE LOS PACIENTES" 🇨🇦 <b>M.C. Carlos Acosta</b> - Superintendencia Nacional de Salud - SUSALUD
9:50 - 9:55 AM	"LA BASE DE DATOS DE ENFERMEDADES RARAS Y LA IMPORTANCIA DEL REGISTRO" 🇪🇸 <b>Dr. Manuel Posada de la Paz</b> - Dir. del Instituto de Investigación en Enfermedades Raras - IER
10:00 - 10:20 AM	"MODELO DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN COLOMBIA" 🇨🇴 <b>Martha Herrera</b> - Presidente Ejecutivo de Fundación Colombiana para Enfermedades Huérfanas
10:25 - 10:45 AM	"LOS DERECHOS LABORALES DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD RARA Y SU CUIDADOR" 🇨🇦 <b>César Gonzáles Hunt</b> - Miembro de Alianza Probono. Socio de Estudio Philippi Prietocarrizosa Ferrero DU & Uría.
10:45 - 11:05 AM	"RESPONSABILIDAD SOCIAL Y COMPROMISOS DE LA INDUSTRIA PARA PACIENTES CON ERH" 🇨🇦 <b>Ángela Flores</b> - Directora Ejecutiva de ALAFARPE
11:05 - 11:25 AM	"RETOS Y COMPROMISOS FUTUROS PARA LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS Y/O HUÉRFANAS" 🇨🇦 <b>Dr. Walter Navarro</b> - Director de Enfermedades No Transmisibles - MINSa
11:25 - 12:00 PM	FEPER - MEMORIAS DEL DÉCIMO ANIVERSARIO DE LA LEY N° 29698

Más información en [www.congresofeper.com](http://www.congresofeper.com)  
Regístrate: [bit.ly/congresofeper](http://bit.ly/congresofeper)

Continuando con la celebración del día de las enfermedades raras y huérfanas, la Federación Peruana de Enfermedades Raras (FEPER), organizó el "II Congreso Internacional de Enfermedades Raras y Huérfanas", en el que participamos en la sección de políticas públicas, representados por César Gonzáles Hunt, socio de [Philippi Prietocarrizosa Ferrero DU & Uría](#) con la ponencia "Derechos Laborales del paciente con enfermedad rara y su cuidador".

César compartió panel con Ana Elena Townsend Diez – Canseco, Directora de relaciones interinstitucionales de la Federación Peruana de Enfermedades Raras; M.C Carlos Acosta, superintendente de la Superintendencia Nacional de Salud; Manuel Posada de la Paz, Director del Instituto de Investigación en Enfermedades Raras – EIR; Martha Herrera, presidenta ejecutiva de la Fundación Colombiana para Enfermedades huérfanas; Angela Flores, Directora Ejecutiva de la ALAFARPE; y, Walter Navarro, Director de Enfermedades No Transmisibles del Ministerio de Salud.

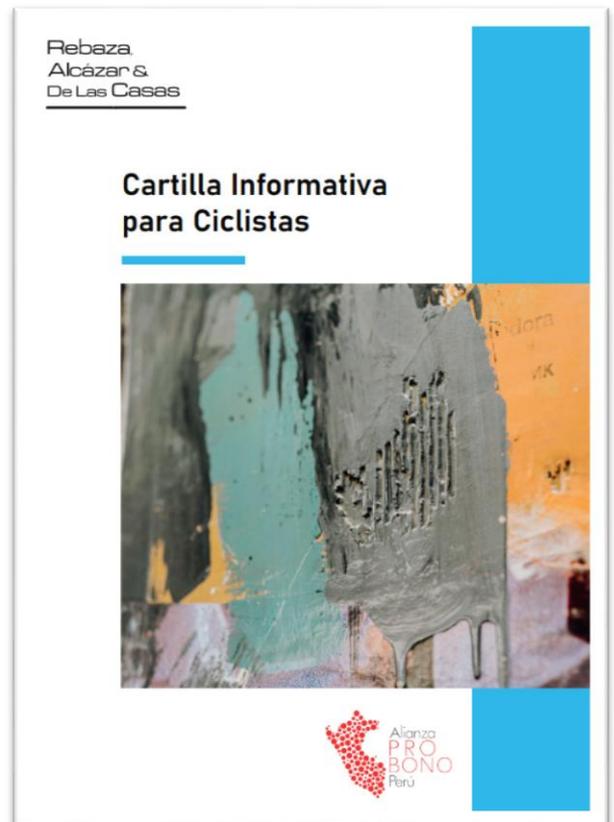
Pueden ver el vídeo en: <https://bit.ly/3t0jeHV>



### **CARTILLA INFORMATIVA PARA CICLISTAS**

Esta cartilla contiene las obligaciones y reglas de tránsito que deben observar los ciclistas en su movilización. Allí se informa sobre las normas aplicables, indumentaria y equipamiento obligatorio, reglas básicas de tránsito, reglas para el uso de bicicletas en vías urbanas, reglas para el uso de bicicletas en la acera, entre otra información importante. Agradecemos al Estudio Rebaza, Alcázar & De Las Casas por la elaboración de esta cartilla.

Pueden revisarla en: <https://bit.ly/2NXptNC>



### REUNIÓN DE COORDINADORES

El 8 de febrero se llevó a cabo la primera reunión de coordinadores, donde se presentaron los proyectos pro bono ganadores del Desafío Pro Bono 2020 y se desarrollaron otros temas de interés.

**Marina Lazarte Zababurú**  
Directora Ejecutiva

**Maria Pía Uribe Almeida**  
Asistente Legal



[contacto@alianzaprobono.pe](mailto:contacto@alianzaprobono.pe)



[alianzaprobono.pe](http://alianzaprobono.pe)



[facebook.com/alianzaprobono](https://www.facebook.com/alianzaprobono)



<https://bit.ly/2Opd0C0>



[instagram.com/alianzaproboperu/](https://www.instagram.com/alianzaproboperu/)



[twitter.com/alianzaprobono](https://twitter.com/alianzaprobono)