



MINSALUD



## **ASOCIACIONES DE PACIENTES**

ASOCIACIÓN	SITIO WEB
Asociación Colombiana de Miastenia Gravis ASOCOLMG	<a href="http://asocolmiastenia.com/">http://asocolmiastenia.com/</a>
Asociación Colombiana de Ataxia Hereditaria ACAT	<a href="http://www.fecoer.org/asociacion-colombiana-de-ataxia-hereditaria-acat/">http://www.fecoer.org/asociacion-colombiana-de-ataxia-hereditaria-acat/</a>
Asociación Colombiana de Enfermedades de Depósito Lisosomal ACOPEL	<a href="http://acopel.org/web/">http://acopel.org/web/</a>
Asociación Colombiana de Esclerodermia ASCLER	<a href="http://www.ascler.org/">http://www.ascler.org/</a>
Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica ACELA	<a href="http://www.acelaweb.org/">http://www.acelaweb.org/</a>
Asociación Colombiana de Pacientes con Acromegalia y Gigantismo ACPA	<a href="https://www.facebook.com/pages/ASO-ACPAG/244337969053892">https://www.facebook.com/pages/ASO-ACPAG/244337969053892</a>
Asociación Colombiana de pacientes con Errores Innatos del Metabolismo ACPEIM	<a href="https://www.facebook.com/asociacion.acpeim?ref=ts">https://www.facebook.com/asociacion.acpeim?ref=ts</a>
Asociación Colombiana para la Distrofia Muscular ACDM	<a href="https://www.facebook.com/groups/70965421712/">https://www.facebook.com/groups/70965421712/</a>
Asociación Colombianos por la Enfermedad de Huntington ACOLPEH	<a href="http://acolpeh.wix.com/home">http://acolpeh.wix.com/home</a>
Asociación de Pacientes con enfermedades del complemento APEC Colombia	<a href="http://www.apec.org.co/">http://www.apec.org.co/</a>
Asociación de Pacientes con Enfermedades genéticas y de baja Ocurrencia APEGO	<a href="http://www.apegoasociacion.org/">http://www.apegoasociacion.org/</a>



Asociación de Pacientes con Tumores Neuroendocrinos NET-FENIX	<a href="http://asociacionnetfenix.blogspot.com/">http://asociacionnetfenix.blogspot.com/</a>
Asociación Pequeños Gigantes de Colombia APGC	<a href="http://www.pequenosgigantesdecolombia.com/">http://www.pequenosgigantesdecolombia.com/</a>
Asociación Tejido Azul	<a href="https://www.facebook.com/pages/Asociaci%C3%B3n-Tejido-Azul/649462831743945">https://www.facebook.com/pages/Asociaci%C3%B3n-Tejido-Azul/649462831743945</a>
Comunidad Colombiana de Fibrodisplasia Osificante Progresiva FOP	<a href="https://www.facebook.com/groups/22237013332/?ref=ts">https://www.facebook.com/groups/22237013332/?ref=ts</a>
Federación Colombiana de Enfermedades Raras FECOER	<a href="http://www.fecoer.org">www.fecoer.org</a>
Fundación de Ayuda Solidaria a Pacientes con Enfermedades Raras "FUNDAPER"	<a href="http://www.fundaper.org/">http://www.fundaper.org/</a>
Fundación Diana García de Olarte para las inmunodeficiencias Primarias FUNDACION FIP	<a href="http://www.fundacionfip.org">www.fundacionfip.org</a>
Fundación Amor Activo	<a href="http://www.amoractivo.com">www.amoractivo.com</a>
Fundación Atrofia Muscular Espinal Colombia Sara y Sofia - FAMECOL	<a href="https://www.facebook.com/famecol.sarasofia?ref=ts">https://www.facebook.com/famecol.sarasofia?ref=ts</a>
Fundación Colombiana de Fibromialgia	<a href="http://fibrocolombia.blogspot.com/">http://fibrocolombia.blogspot.com/</a>
Fundación Colombiana de Hipertension Pulmonar	<a href="http://www.hipertension-pulmonar.org/">http://www.hipertension-pulmonar.org/</a>
Fundación Colombiana para el estudio de la Demencia Frontotemporal	<a href="http://www.demenciafrontotemporal.com/">http://www.demenciafrontotemporal.com/</a>
Fundación Colombiana para la Fibrosis Quística	<a href="https://www.facebook.com/FundacionColombianaParaFibrosisQuistica?ref=ts">https://www.facebook.com/FundacionColombianaParaFibrosisQuistica?ref=ts</a>
Fundación Colombiana para la Porfiria	<a href="https://www.facebook.com/groups/6467091445/?ref=ts">https://www.facebook.com/groups/6467091445/?ref=ts</a>



Fundación Colombiana para LAM y Esclerosis Tuberosa FUNCOLAMEST	<a href="https://www.facebook.com/pages/-Funcolamest-LAM-Y-Esclerosis-Tuberosa-Colombia/112625545493127?ref=ts">https://www.facebook.com/pages/-Funcolamest-LAM-Y-Esclerosis-Tuberosa-Colombia/112625545493127?ref=ts</a>
Fundación Comunidades Vulnerables de Colombia	<a href="https://www.facebook.com/funcovulc?ref=ts">https://www.facebook.com/funcovulc?ref=ts</a>
Fundación CroniCare	<a href="http://www.cronicare.org">www.cronicare.org</a>
Fundación de Atención Integral de Enfermedades Huérfanas FAIEH	<a href="https://www.facebook.com/fundacion.faieh?ref=ts">https://www.facebook.com/fundacion.faieh?ref=ts</a>
Fundación Debra Colombia	<a href="http://debracolombia.org/">http://debracolombia.org/</a>
Fundación Fe con Vida FIQUI	<a href="http://www.feconvida.org/site/?page_id=11">http://www.feconvida.org/site/?page_id=11</a>
Fundación FUNCOI Gotas de Cristal	<a href="https://www.facebook.com/groups/371516876281174/?ref=ts">https://www.facebook.com/groups/371516876281174/?ref=ts</a>
Fundación Gist	<a href="http://www.fundaciongistcolombia.org/">http://www.fundaciongistcolombia.org/</a>
Fundación Iberoamericana de Artrogriposis Múltiple Congénita	<a href="https://www.facebook.com/groups/asociacioniberoamericanadeamc/?ref=t++++asoiberoamc.wikie.com%2Fasoiberoamc#_=_">https://www.facebook.com/groups/asociacioniberoamericanadeamc/?ref=t++++asoiberoamc.wikie.com%2Fasoiberoamc#_=_=</a>
Fundación Lucía Alas de Esperanza LAES	<a href="http://www.fundacionlaes.org">www.fundacionlaes.org</a>
Fundación Mariana Pro Fibrosis Quística	<a href="https://www.facebook.com/groups/38060341919/?ref=br_rs">https://www.facebook.com/groups/38060341919/?ref=br_rs</a>
Fundación para Enfermedades Raras-FUPER	<a href="http://www.fundacionfuper.org/">http://www.fundacionfuper.org/</a>
Fundación para la Esclerosis Múltiple y otras Enfermedades FUNDEM	<a href="http://www.fundacionfundem.com">http://www.fundacionfundem.com</a>
Fundación Síndrome de Turner Colombia	<a href="http://sindromedeturnercolombia.jimdo.com/">http://sindromedeturnercolombia.jimdo.com/</a>



Fundación Síndrome de West Colombia	<a href="https://www.facebook.com/fundacion.swc?ref=ts">https://www.facebook.com/fundacion.swc?ref=ts</a>
Fundación Sueños de Cristal	<a href="https://www.facebook.com/fundacion.decrystal?ref=ts">https://www.facebook.com/fundacion.decrystal?ref=ts</a>
Fundación The Pro Cure Diabetes Healing Foundation	<a href="http://www.procurediabetes.org/">http://www.procurediabetes.org/</a>
Fundación Vivir Creciendo	<a href="http://fvcacromegalia.blogspot.com/">http://fvcacromegalia.blogspot.com/</a>
Fundación Yuranis	<a href="http://www.fundacionyuranis.entercol.com/index.html">http://www.fundacionyuranis.entercol.com/index.html</a>
Grupo de apoyo Síndrome de Prader Willi Colombia	<a href="http://www.fecoer.org/grupo-de-apoyo-sindrome-de-prader-willi-colombia-spw/">http://www.fecoer.org/grupo-de-apoyo-sindrome-de-prader-willi-colombia-spw/</a>
Grupo Síndrome de Ehlers Danlos - SED COLOMBIA	<a href="https://www.facebook.com/groups/136456906415263/">https://www.facebook.com/groups/136456906415263/</a>
Grupo Síndrome de Moebius Cartagena	<a href="https://www.facebook.com/MoebiusCartagena?ref=ts&amp;fref=ts">https://www.facebook.com/MoebiusCartagena?ref=ts&amp;fref=ts</a>
Grupo Síndrome de WilliamsBeuren	<a href="https://www.facebook.com/groups/109647562411168/?ref=br_rs">https://www.facebook.com/groups/109647562411168/?ref=br_rs</a>
Liga Colombiana de la Lucha contra la Fibrosis Quística	<a href="https://www.facebook.com/ligacolombiana.fibrosisquistica">https://www.facebook.com/ligacolombiana.fibrosisquistica</a>
Liga Colombiana de Hemofílicos-Colhemofílicos	<a href="http://colhemofilicos.org.co/">http://colhemofilicos.org.co/</a>
Red de Apoyo a pacientes y familias con Enfermedades Raras VIDA	<a href="https://www.facebook.com/pages/VIDA/1534284343516021?sk=info&amp;tab=page_info">https://www.facebook.com/pages/VIDA/1534284343516021?sk=info&amp;tab=page_info</a>



### **FUENTES DE INFORMACIÓN INTERNACIONALES**

ORGANIZACIÓN	SITIO WEB
ORPHANET	<a href="http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php?Ing=ES">http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php?Ing=ES</a>
EURORDIS Rare Diseases Europe	<a href="http://www.eurordis.org/es">http://www.eurordis.org/es</a>
NORD (solo disponible en inglés)	<a href="https://www.rarediseases.org/patients-and-families">https://www.rarediseases.org/patients-and-families</a>
GARD (solo disponible en Inglés)	<a href="http://rarediseases.info.nih.gov/gard">http://rarediseases.info.nih.gov/gard</a>
Scielo	<a href="http://www.scielo.org.co/">http://www.scielo.org.co/</a>