

Apéndice A: Listado de organizaciones comunitarias de ayuda a pacientes con enfermedades raras

	Nombre de la organización	Ubicación	Naturaleza	Enlace a la web
1	Asociación de Esclerosis Múltiple	Medellín, Antioquia	ONG	http://www.alem-colombia.org/home/
2	Asociación Colombiana de Esclerodermia ASCLER	Bogotá, Cundinamarca	ONG	http://www.ascler.org/
3	Asociación Colombiana de Pacientes con Errores Innatos del Metabolismo ACPEIM	Bogotá, Cundinamarca	ONG	https://www.acpeim.com/
4	Asociación Tejido Azul *Atención a pacientes con Hipertensión Pulmonar y enfermedades raras	Cali, Valle de Cauca	ONG	https://www.facebook.com/AsociacionTejidoAzul/
5	Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica ACELA	Bogotá, Cundinamarca	ONG	http://www.acelaweb.org/
6	Asociación Colombiana de Pacientes con Acromegalia y Gigantismo ACPAG	Bogotá, Cundinamarca	ONG	http://www.acromegaliacolombia.org/
7	Asociación Síndrome de Williams Colombia	Villavicencio, Meta	ONG	https://www.facebook.com/ASWIC
8	Fundación Colombiana para la Distrofia Muscular	Bogotá, Cundinamarca	ONG	http://distrofiamuscularcolombia.org/#:~:text=FCDM-,La%20Fundaci%C3%B3n%20Colombiana%20para%20Distrofia%20Muscular%20(FCDM)%20es%20una%20Entidad,a%20las%20personas%2C%20especialmente%20a
9	Asociación Colombiana de Miastenia Gravis ASOCOLMG	Bogotá, Cundinamarca	ONG	http://asocolmiastenia.com/
10	Asociación Colombiana de Ataxia Hereditaria ACAT	Bogotá, Cundinamarca	ONG	http://www.fecoer.org/asociacion-colombiana-de-ataxia-hereditaria-acat/
11	Asociación Colombianos por la Enfermedad de Huntington ACOLPEH	Bogotá, Cundinamarca	ONG	http://acolpeh.wix.com/home https://www.facebook.com/acolpeh.acolpeh

12	Asociación de Pacientes con Enfermedades genéticas y de baja Ocurrencia APEGO	Bogotá, Cundinamarca	ONG	https://www.facebook.com/groups/225216910893979/ http://www.fecoer.org/asociacion-de-pacientes-con-enfermedades-geneticas-y-de-baja-ocurrencia-apego/
13	Asociación de Pacientes con enfermedades del complemento APEC Colombia	Sin información	ONG	Sin información de sitio web
14	Asociación Pequeños Gigantes de Colombia APGC	Sin información	ONG	http://www.fecoer.org/asociacion-pequenos-gigantes-de-colombia/ https://www.facebook.com/Asociaci%C3%B3n-Peque%C3%B1os-Gigantes-291500814909761/
15	Asociación Colombiana de Enfermedades de Depósito Lisosomal ACOPEL	Bogotá, Cundinamarca	ONG	https://www.acopel.org.co/la-web/
16	Comunidad Colombiana de Fibrodisplasia Osificante Progresiva FOP	Sin información	ONG	https://www.facebook.com/ComunidadColombianaFopCcfop/
17	Federación Colombiana de Enfermedades Raras	Bogotá, Cundinamarca	ONG	https://www.fecoer.org/
18	Fundación Colombiana para Enfermedades Huérfanas	Bogotá, Cundinamarca	ONG	https://enfermedadeshuerfanas.org.co/web/
19	Fundación para las Porfirias	Medellín, Antioquia	ONG	http://fundacionparalasporfirias.org/
20	Fundación Colombiana para la Porfiria	Sin información	ONG	https://www.facebook.com/fundacion.porfiria
21	Fundación Alejandra Ortega López	Bogotá, Cundinamarca	ONG	http://www.fundacionaol.org/acercade.php
22	Fundación de Apoyo Solidario a Pacientes con Enfermedades Raras	Bogotá, Cundinamarca	ONG	https://www.fundaper.org/
23	Fundación Comunidades Vulnerables de Colombia *Ayuda para pacientes con Huntington	Costa Caribe	ONG	https://www.facebook.com/funcovulc?fref=ts
24	Fundación CroniCare	Sin información	ONG	http://www.cronicare.org/
25	Fundación Diana García de Olate para las inmunodeficiencias Primarias FUNDACION FIP	Medellín, Antioquia	ONG	http://fundacion-fip.org/quienes_somos/ https://www.facebook.com/fundacion.fip

26	Fundación Colombiana de Hipertensión Pulmonar	Medellín, Antioquia	ONG	http://www.hipertension-pulmonar.org/
27	Fundación Amor Activo	Bogotá, Cundinamarca	ONG	https://empresite.economistaamerica.co/FUNDACION-AMOR-ACTIVO.html
28	Fundación Fe con Vida FIQUI	Sin información	ONG	http://feconvida-fiqui-fibrosisquistica.blogspot.com/2010/04/fundacion-fe-con-vida-inscripcion-no.html
29	Fundación Colombiana para el estudio de la Demencia Frontotemporal	Bogotá, Cundinamarca	ONG	https://guiaempresas.universia.net.co/FUNDACION-COLOMBIANA-DEMENCIA-FRONTOTEMPORAL-DESORDENES-ASOCIADOS.html
30	Fundación Atrofia Muscular Espinal Colombia Sara y Sofía – FAMECOL	Sin información	ONG	https://www.facebook.com/famecol.sarasofia?fref=ts
31	Fundación de Atención Integral de Enfermedades Huérfanas FAIEH	Sin información	ONG	https://www.facebook.com/www.faieh.org/
32	Fundación Debra Colombia	Bogotá, Cundinamarca	ONG	http://debracolombia.org/
33	Fundación Colombiana de Fibromialgia y Fatiga Crónica	Sin información	ONG	https://www.facebook.com/acolfifc/
34	Fundación Colombiana para la Fibrosis Quística	Sin información	ONG	https://www.facebook.com/FundacionColombianaParaFibrosisQuistica/?ref=page_internal
35	Fundación FUNCOI Gotas de Cristal	Bogotá, Cundinamarca	ONG	https://www.facebook.com/fundaciongotasdecristal/
36	Fundación Gist	Bogotá, Cundinamarca	ONG	http://www.fundaciongistcolombia.org/
37	Fundación Iberoamericana de Artrogriposis Múltiple Congénita	Sin información	ONG	https://asoiberoamc.wixsite.com/asoiberoamc
38	Fundación Lucía Alas de Esperanza LAES	Sin información	ONG	https://www.facebook.com/FundacionLuciaAlasdeEsperanzaLAES
39	Fundación para la Esclerosis Múltiple y otras Enfermedades FUNDEM	Sin información	ONG	http://www.fundacionfundem.com
40	Fundación Síndrome de Turner Colombia	Medellín, Antioquia	ONG	http://sindromedeturnercolombia.jimdo.com/
41	Fundación Síndrome de West Colombia	Bello, Antioquia	ONG	https://directorioempresas.einforma.co/informacion-empresa/fundacion-

				sindrome-west-enfermedades-raras-colombia
42	Fundación Sueños de Cristal	Sin información	ONG	https://www.facebook.com/fundacion.decrystal?fref=ts
43	Fundación Colombiana para LAM y Esclerosis Tuberosa FUNCOLAMEST	Sin información	ONG	https://www.fecoer.org/complejo-de-esclerosis-tuberosa-y-lam/
44	Fundación Yuranis *ayuda a pacientes con fibrosis quística	Cartagena, Bolívar	ONG	https://www.facebook.com/fundacionyuranis.fibrosisquistica
45	Fundación para Enfermedades Raras-FUPER	Medellín, Antioquia	ONG	https://www.fundacionfuper.org/
46	Fundación Vivir Creciendo *apoyo para pacientes con acromegalia	Sin información	ONG	http://fvcacromegalia.blogspot.com/
47	Fundación Lucía Alas de Esperanza LAE	Sin información	ONG	https://www.facebook.com/Fundaci%C3%B3n-Laes-Leucodistrofias-104023129671339/
48	Grupo de apoyo Síndrome de Prader Willi Colombia	Sin información	ONG	http://www.fecoer.org/grupo-de-apoyo-sindrome-de-prader-willi-colombia-spw/
49	Grupo Síndrome de Moebius Cartagena	Sin información	ONG	https://www.facebook.com/MoebiusCartagena?r
50	Grupo Síndrome de Ehlers Danlos - SED	Cali, Valle de Cauca	ONG	https://www.facebook.com/groups/136456906415263/ http://www.fecoer.org/bienvenido-el-grupo-de-sindrome-de-ehlers-danlos-a-fecoer/
51	Liga Colombiana de la Lucha contra la Fibrosis Quística	Bogotá, Cundinamarca	ONG	https://www.facebook.com/ligacolombiana.fibrosisquistica
52	Liga Colombiana de Hemofílicos ColHemofílicos	Bogotá, Cundinamarca	ONG	http://colhemofilicos.org.co/
53	Red de Apoyo a pacientes y familias con Enfermedades Raras VIDA	Sin información	ONG	https://www.fecoer.org/fundacion-de-apoyo-solidario-a-pacientes-con-enfermedades-raras/#:~:text=La%20Fundaci%C3%B3n%20de%20Apoyo%20Solidario,en%20las%20enfermedades%20del%20complemento.

54	Estrategia de innovación social para la transferencia del conocimiento sobre Enfermedades Huérfanas Cali , de la Secretaría de Salud Pública de Cali “Reed Cali Enfermedades Huérfanas”	Cali, Valle de Cauca	Programa estratégico interinstitucional público y privado	https://www.facebook.com/reedcali.enfermedadeshuerfanas
55	Mesa Académica y Social de Enfermedades Huérfanas de Santander	Departamento del Santander	Organización sin ánimo de lucro	https://www.facebook.com/esaenfermedadeshuerfanas/
56	Mesa Técnica de Enfermedades Raras de Antioquia	Medellín, Antioquia	Organización sin ánimo de lucro	https://www.facebook.com/esaerantioquia/
57	El Observatorio Interinstitucional de Enfermedades Huérfanas (ENHU)	Atención nacional	Corporación sin ánimo de lucro	https://www.enhu.org.co/?fbclid=IwAR1mEH7fAAjxB6CepjUabLjvNGFy6pcOdywnfu2AajNno1OjO87TK6HWEXE