

Nieves Loretta Bustos Cavilla (1956)

Artista Plástica Profesional hasta el año 2000 en que se dedicó enteramente a la Asociación que presidió hasta el 2010, aunque nunca ha dejado de pintar. Fundadora de la AADEYR (Asociación Argentina de Esclerodermia y Raynaud) que es referente para Latinoamérica.



A partir del 2000, estando en EEUU, fundó un foro de pacientes de información sobre esclerodermia en español, e intercambio de testimonios con pacientes de habla hispana.

Organizadora del Simposio anual de esclerodermia y Raynaud abierto a la comunidad, único en Latinoamérica. Organiza reuniones mensuales de información y orientación para los pacientes y sus familiares.

La Sra. Nieves consiguió el invaluable apoyo moral y científico de la ASOCIACIÓN MEDICA ARGENTINA, la SOCIEDAD ARGENTINA DE REUMATOLOGIA, la SOCIEDAD ARGENTINA DE DERMATOLOGÍA, LA ACADEMIA NACIONAL DE MEDICINA, EL MINISTERIO DE SALUD, LA DEFENSORÍA DEL PUEBLO, BANCO DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES, entre otros.

Participa de congresos, ferias, exposiciones, y todo evento donde se pueda difundir esta labor altruista, con la participación de todos, médicos, pacientes, profesionales de la salud, laboratorios, y el Estado.

Consiguió un importantísimo Comité Científico de consulta de más de 20 médicos de primer nivel entrenados en la patología, que participan solidariamente.

Es panelista en diferentes Simposios, Jornadas y reuniones masivas, sobre la esclerodermia, el Raynaud, y también de ER (enfermedades raras).

Es miembro fundador de RAMPA (Red Ayuda Médico Paciente de Argentina) para mejorar la comunicación entre médicos y pacientes en Argentina.

Formó parte hasta el 2011 del Consejo Consultivo Honorario de la COPIDIS (La Comisión para la Plena Participación e Integración de las Personas con Discapacidad), dependiente de la Vicejefatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, que tiene como objetivo primordial la promoción de los derechos y obligaciones de las personas con necesidades especiales en el ámbito de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires,

Desde el 2007 al 2010 formó parte del Equipo de Gestión de la fundación GEISER, participando activamente en el Primer Congreso de ER de Latinoamérica en la UBA en marzo 2008 y en junio del 2009.

Organiza Simposios de Esclerodermia para Médicos, para que médicos entrenados puedan actualizar a los que no tienen experiencia y realizar un diagnóstico correcto y temprano para prevenir estadios irreversibles.

Durante su presidencia de AADEYR, recibió en noviembre del 2008 la Declaración de Institución de Interés Sanitario por la Legislatura del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires.

Editora de la revista ESCLERODERMIA de distribución gratuita en toda la Argentina, que difunde todo lo referente a la enfermedad, tanto para médicos como para pacientes y familiares.

Realiza viajes al interior del País dando charlas de Calidad de Vida para pacientes y familiares de esclerodermia y Raynaud en forma desinteresada.

Participó con su exposición en las Jornadas de Trabajo Social, en la Facultad de Ciencias Sociales UBA.

Desde 2009 formó parte, además de la Comisión Directiva de AADEYR, de la Comisión Directiva de la Fundación Geiser como Tesorera y encargada de Prensa.

Participó activamente de la organización del **ICORD 2010** (International Conferences for Rare Diseases and Orphan Drugs) que por primera vez en la historia se realizó en Latinoamérica, con sede en Argentina. Realizado el 18-19-20 de Marzo 2010.

Fué Coordinadora del ER2010LA, II Encuentro Latinoamericano y Caribe de Enfermedades Raras.

La Sra. Nieves Bustos Cavilla fue declarada Personalidad Destacada de la Ciudad de Buenos Aires, en el ámbito de los Derechos Humanos de los pacientes, por la Legislatura Porteña, el 29/4/2010.

Participó activamente en la corrección y asesoramiento (junto con otros pacientes con experiencia), para la ley de enfermedades raras impulsada por la Diputada María Eugenia Rodríguez Araya, en el ámbito de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Realizó campañas de prevención en los medios de comunicación para evitar discapacidades irreversibles por desinformación, en el 2008/2009/2010/2011 la de "Manos Azules" con el apoyo del actor Gastón Pauls, y la actriz Julieta Díaz.

Realizó miniateneos con tres médicos referentes, para atender gratuitamente a pacientes sin recursos, y realizar estadísticas vitales para el mejoramiento de los criterios de tratamientos, incluyendo a la atención de las emociones en el logro de optimizar la Calidad de Vida de los pacientes.

Consiguió una cartilla de innumerables médicos de todas las especialidades y otros Profesionales de la Salud y el área Legal, para atender a los pacientes de AADEYR con excelentes descuentos en sus consultas, y lugares de atención gratuita.

Impulsó las Sedes de Mar del Plata, Rosario, Córdoba, y Tucumán, para que los pacientes no tengan que migrar a Buenos Aires para informarse y recibir ayuda de AADEYR. Estando Neuquén, Chubut y Entre Ríos en "encubadora".

Recibió de la Legislatura del Gobierno de San miguel de Tucumán dos Declaraciones de Interés. Una Declaración de Interés Legislativo por la Charla Abierta a la Comunidad de Tucumán, sobre Calidad de Vida en pacientes con esclerodermia y/o Raynaud. Y otra Declaración de Interés Sanitario para Tucumán las actividades que realiza AADEYR en Tucumán. Ambas extendidas el 29/10/2010

Creó los "Reconocimientos A.A.D.E.Y.R." para premiar a fin de cada año, a los Funcionarios, Académicos, Patrocinadores, prensa y Voluntarios que apoyan a la Asoc. Arg. De Esclerodermia y Raynaud durante cada año.

Lidera los equipos de voluntarios para capitalizar y llevar a cabo todas las posibilidades de Fundraising para AADEYR.

Creó la Radio virtual hecha por pacientes para pacientes llamada "Manos Azules" subida a la web <http://manosazules.com.ar>, espacio de difusión de la enfermedad, la prevención, y las diferentes formas de Calidad de vida. Instando a la esperanza y a la resiliencia, para usar la enfermedad como trampolín para salir fortalecidos y enriquecidos. La cual se puede escuchar con un clic en el momento que se quiera del lugar del mundo que se encuentre.

Participó activamente en la redacción, el apoyo y seguimiento junto con otras ONG's para la promulgación de la ley para enfermedades poco frecuentes, la cual se aprobó el 29/6/2011 justo el Día de la Esclerodermia. La Ley 26.689, contempla aspectos fundamentales que son comunes a todas las enfermedades poco frecuentes: diagnóstico precoz, inclusión social, creación de centros especializados, información pública, investigación y capacitación profesional. Esta ley la impulsó el Diputado Leonardo Gorbaz de la Nación Argentina y el Senador Nacional José Cano, en la 2ª media sanción.

Forma parte de la Comisión Directiva de la FEDERACIÓN ARGENTINA DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES (FADEPOF) organización que nuclea diferentes ONG's de distintas patologías de baja incidencia. Y cuya tarea es potenciar el trabajo que cada una de ellas realiza a través de un espacio común, que pueda aportar conocimiento al aparato político, a la vez de generar conciencia y visibilidad en la comunidad sobre estas patologías que afectan en su conjunto a 3.200.000 de personas en nuestro país.

En 2012 ha comenzado a realizar programas televisivos de Salud, para el canal SALUDTV, que está fundando. Apuntando a difundir temas de salud y cómo hacer sinergia para mejorar la calidad de vida de todos los pacientes Argentinos.

Es nombrada Presidente Ejecutiva del 1º SIMPOSIO INTERNACIONAL DE ESCLERODERMIA DIRIGIDO A PROFESIONALES DE LA SALUD 2012, trabajando en la organización de charlas magistrales de maestros internacionales, famosos por su experiencia, que se realizará en agosto del 2012.