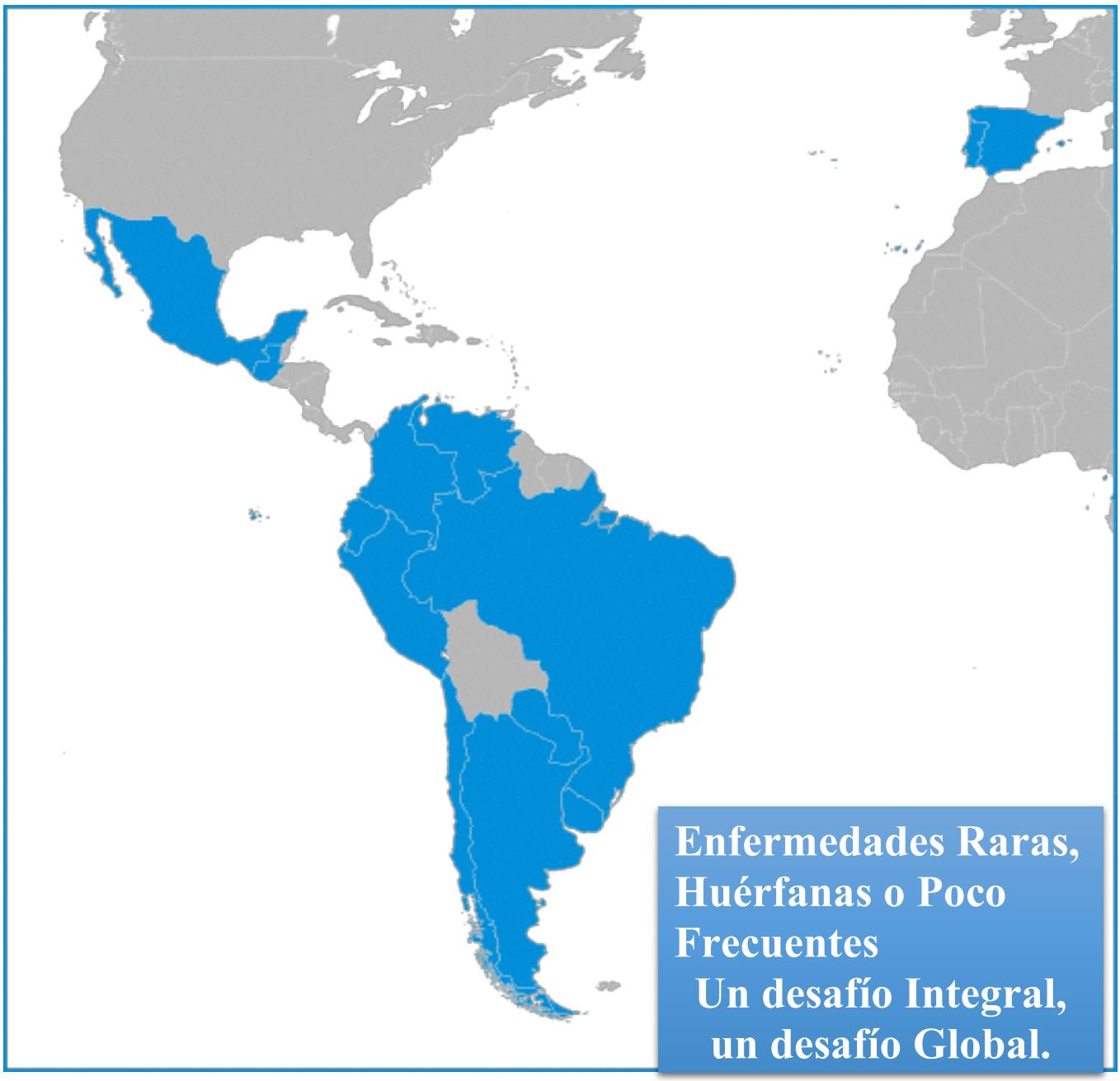
Congreso/Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes



"Juntos podemos hacer cambiar al mundo.
Solos somos pocos. Juntos somos fuertes!"

Congreso/Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes

Contenido

1. Presentación de ALIBER
2. Introducción y Fundamentación
3. Objetivos
4. Metodología
5. Beneficiarios. ¿A quién va dirigido el Encuentro Iberoamericano?
6. Utilidad del proyecto
7. Contenidos del Congreso/Encuentro Iberoamericano de EE.RR
8. Patrocinios

Presentación de ALIBER

Existen acerca de 7 mil Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes, que afectan colectivamente entre el 6 y el 7% de la población, lo que equivale a 30 millones de personas en Europa, 25 millones en Estados Unidos de América y **entre 47 y 49 millones en Iberoamérica**. Las cifras mencionadas constituyen lo que EURORDIS (2005) ha denominado la paradoja de la rareza señalando que, si bien las enfermedades son raras, los pacientes son muchos.

Hoy en día, **las Enfermedades Raras (EERR), Huérfanas o Poco Frecuentes suponen una problemática de salud pública**, son cientos las familias que deben convivir con ellas sin encontrar vías de solución o mejora en centros públicos ni privados, la falta de los mismos y de la especialización requerida para la atención del conjunto de necesidades que se presentan en estas familias, es lo que hace que Asociaciones y Federaciones como ALIBER tengan un sentido primordial ante las mismas.

En el 2013, Año de las Enfermedades Raras, **D'Genes** (Asociación de Enfermedades Raras) **con la colaboración de FEDER** (Federación Española de Enfermedades Raras), **impulsaron la creación de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER)**, con el objetivo de compartir buenas prácticas y ayudar a mejorar la situación de miles de familias que sufren una EERR en Latinoamérica.

Con la ilusión de trabajar conjuntamente con otras entidades y gobiernos para avanzar en los derechos y mejora de la calidad de vida de estas familias nace por tanto ALIBER, y el primer paso que se da para ello, es el desarrollo del I Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras.

ALIBER (Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras) nace como una organización sin fines de lucro, que coordina acciones para fortalecer el movimiento asociativo, dar visibilidad a las EERR y representar a las personas con enfermedades poco frecuentes de Iberoamérica ante organismos locales, regionales, nacionales e internacionales, creando un espacio de colaboración conjunta y permanente para compartir conocimientos, experiencias y buenas prácticas en las áreas social, sanitaria, educativa y laboral.

Congreso/Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes

Fundada en Totana (Murcia), en el marco del VI Congreso Nacional de Enfermedades Raras y I Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes en el año 2013 por 11 organizaciones de pacientes, hoy **ALIBER** se ha consolidado como una coalición que integra y potencia a diferentes asociaciones de pacientes con EERR, en pro de la defensa de los derechos de los afectados y sus familias, **representando a un colectivo de 47 millones de afectados por Enfermedades Poco Frecuentes a través de las más de 500 organizaciones que aglutinan sus 59 socios y que hacen vida en 16 países de Iberoamérica**.

Los objetivos estratégicos de ALIBER están dirigidos a:

1) Promover el reconocimiento de las Enfermedades Poco Frecuentes como una prioridad social, sanitaria, educativa y laboral.
2) Representar a las personas con Enfermedades Poco Frecuentes en Iberoamérica, y
3) Aumentar el empoderamiento de sus entidades miembro.

Desde su comienzo, el Congreso/Encuentro Iberoamericano de pacientes, comunidad científica, familias y profesionales que trabajan en el sector sanitario, social y educativo de cada uno de los países que engloba ALIBER, **ha sido un referente en esta Entidad**, contando ya en 2020 con su octava edición.

En estos años se ha avanzado en el conocimiento de la realidad que viven las familias en los diferentes países Iberoamericanos, se ha trabajado en favor del movimiento asociativo y su empoderamiento, algo muy debilitado en muchos de los países latinoamericanos, se ha realizado el primer Estudio del Movimiento Asociativo de las Enfermedades Raras en Iberoamérica, se han sentado las bases para el desarrollo y la implantación en este 2020, del Servicio de Información y Orientación de Enfermedades Raras en Latinoamérica, se esta llevando a cabo el Estudio de Necesidades Socio Sanitarias de Enfermedades Raras y sus familias (ENSERio LATAM), se ha desarrollado el Estudio sobre el Marco Normativo de las Enfermedades Raras en Iberoamérica, en definitiva, se ha gestado una red de coordinación entre países de España, Europa y Latinoamérica a través de las Asociaciones de pacientes, y cada año, estas tienen la oportunidad de reunirse en algún país miembro de la Alianza a través del Encuentro Iberoamericano.

Introducción y Fundamentación.

En Iberoamérica hay más de 47 millones de personas que viven con una Enfermedad Rara, Huérfana o Poco Frecuente, todas ellas con alguna de las 7.000 patologías descritas o a la espera de un diagnóstico certero que ponga el nombre a sus síntomas, no obstante, a pesar de que el número de enfermedades es muy amplio, las personas con Enfermedades Raras y sus familias presentan necesidades semejantes en toda Iberoamérica.

A grandes rasgos podemos decir que **no existe un marco normativo común**, algo que se hace totalmente necesario para poder encontrar espacios de equidad en derechos y beneficios para estas personas, **se debe trabajar en acceso a los medicamentos en condiciones de equidad y gratuidad**, otro de los aspectos importantes en materia comunitaria es la **elaboración de registros de pacientes** con los que se puedan identificar a estos, realizar estudios de prevalencia, incidencia, conectar a personas, realizar propuestas de ensayos clínicos y un largo etcétera, por último , **se hace muy necesaria la unificación de definiciones legales a cerca de cuando estamos ante una Enfermedad Rara**, Huérfana o Poco Frecuente ya que en Europa se considera rara una enfermedad que afecta a 1 de cada 2.000 personas, mientras que en EE.UU por ejemplo se categoriza como raro el trastorno o enfermedad que afecta a meno de 200.000 personas y en los diferentes países de Latino América hay varios criterios según el país para la designación de estas patologías.

Además de todo lo mencionado, en las **personas afectadas por una Enfermedad Poco Frecuente es muy común que surja la frustración y la incertidumbre, así como la sensación de injusticia**. **Familiares y afectados pasan por momentos de desorientación, desconcierto, desesperanza y profundos sentimientos de soledad.**

La problemática común a todos ellos se manifiesta en el desconocimiento de la enfermedad, el desconcierto y desorientación en el momento del diagnostico, la falta de protocolos de actuación para la enfermedad, la falta de investigación para posibles tratamientos curativos, los problemas de acceso a medicamentos específicos y en muchas ocasiones el rechazo social generalizado y el sentimiento de ser discriminado, la desinformación y el aislamiento...

La dispersión geográfica de las personas que padecen la enfermedad, es uno de los motivos que provoca eses sentimiento de soledad y aislamiento al que hacemos mención, ya que si bien son muchas las personas que padecen una enfermedad rara, no son tantas las que padecen una misma enfermedad, es por ello que las Asociaciones de pacientes que agrupan a personas con una misma condición en un territorio determinado, son de gran ayuda para los pacientes y familiares, no obstante, cada Entidad, cada Asociación, Fundación o Federación de Enfermedades huérfanas por separado, también presenta ciertas dificultades ante organismos públicos y privados, ante los sistemas sanitarios que no reaccionan a la grave problemática global de las Enfermedades Raras y sobre todo ante la supervivencia para poder seguir prestando ayuda a sus asociados ya que muchas de ellas no reciben fondos suficientes para tal finalidad.

Ante este panorama, poder **realizar acciones conjunta que favorezcan la consecución de los retos** nombrados anteriormente **como poder definir un marco normativo común o establecer una definición unitaria de qué es considerado una Enfermedad Rara, son aspectos que se fomentan y trabajan en nuestros Congresos, donde además, conocer los recursos con los que cuentan otras Entidades de Enfermedades Raras, los programas que se llevan a cabo de ayuda a sus asociados, las gestiones en materia de acción política y/o los profesionales y terapias para una enfermedad en concreto, es de gran valía**, por ello, se hace necesario que esta información pueda ser compartida entre las entidades, que, si bien se encuentran en países diferentes, persiguen los mismos fines: **el bienestar de personas y familias con Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes.**

Es en este sentido, donde la realización del Congreso Iberoamericano de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes cobra la relevancia y el éxito que siempre tiene. **Asociaciones de pacientes, personas con enfermedades raras, familiares, profesionales sanitarios, sociales, industria, sociedad científica, etc., comparten varias jornadas pudiendo intercambiar experiencias, establecer contactos nuevos, y sentirse comprendidos ante la incertidumbre que sufren cada día**.

Congreso/Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes

Es por todo ello por lo que ALIBER quiere continuar dando cobertura a estos aspectos a través de uno de sus proyectos principales, el Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes, que viene desarrollándose desde que la Asociación se fundó en 2013.

2013 Totana. (España)

2014 Moita (Portugal)

2015 Guadalajara (México)

2016 Montevideo (Uruguay)

2017 Río de Janeiro (Brasil)

2018 Bogotá (Colombia)

2019 Murcia (España)

2020 OnLine

Objetivos generales y específicos

Objetivos generales

- Crear un espacio de intercambio de conocimientos y convivencia entre las asociaciones, personas con ER, familias y profesionales vinculados a las Enfermedades Raras en Iberoamérica, con el propósito de avanzar en los retos que plantean estas patologías.

Objetivos específicos

- Divulgar **experiencias de trabajo** en el ámbito de las enfermedades raras.
- Posibilitar un **espacio de intercambio** y reflexión sobre las ER.
- Favorecer un **efecto multiplicador** del trabajo desarrollado a nivel local en cada país y en su entramado asociativo.
- Poner en marcha **acciones concretas** que permitan compartir y conocer los diferentes proyectos en materia de **acción social e incidencia política** sobre las enfermedades raras.
- Enfatizar la importancia del **trabajo contextualizado** a nivel local y regional e internacional como un elemento fundamental en la búsqueda de soluciones de las diferentes necesidades sociales existentes en ER.
- Dar a conocer las **experiencias innovadoras** que contribuyan a la mejora de la calidad de vida de las personas diagnosticadas con enfermedades raras.
- **Impulsar a la comunidad científica** ante los retos que se plantean las Enfermedades Raras en materia de diagnósticos, terapias, medicamentos, etc.
- **Intercambiar buenas prácticas** entre el movimiento asociativo que repercutan en el bienestar y la calidad de vida de las personas con Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes
- **Sensibilizar a la ciudadanía acerca de las características** y particularidades de las enfermedades catalogadas como raras.

Metodología

Cada año el Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes se ha desarrollado de manera presencial y ha seguido tres fases principalmente: fase de planificación y organización, fase de celebración del evento y fase valoración del encuentro.

➔ *FASE I: Planificación y Organización de Encuentro.*

- Se realiza propuesta de candidaturas de los países que deseen acoger el Encuentro Iberoamericano cada año.
- Se establece valoración de las candidaturas y se resuelve con la aprobación de la Junta Directiva de ALIBER y la Asamblea de Socios.
- Se elabora la imagen visual del Congreso/Encuentro.
- Se comienza con la búsqueda de infraestructuras y espacios propicios para albergar el Encuentro y fuentes de financiación y patrocinio.
- Se concretan precios cerrados con hotel/hoteles de la zona para alojar a los participantes, teniendo en cuenta siempre que el hotel reúna las características idóneas para la los participantes en el Encuentro (disponibilidad de habitaciones suficientes para alojar a todos los asistentes, accesible y adaptado para personas con discapacidad, con varias salas sin barreras arquitectónicas, etc).
- Se establecen los bloques temáticos a abordar en el Encuentro y se contacta con todos los socios para ofrecer la oportunidad de presentar propuestas en cada uno de los bloques temáticos que se establezcan o incluso para proponer nuevos bloques. Por regla general suelen abordarse los siguientes bloques:
    - Diagnóstico
    - Tratamiento
    - Investigación
    - Acción Política
    - Centros de Referencia en ER
    - Buenas Prácticas del Tejido Asociativo en el ámbito nacional e internacional
    - Aspectos sociales, educativos y psicológicos de las ER

- Se contacta con profesionales del sector (médicos, psicólogos, trabajadores sociales, científicos, profesionales de asociaciones, etc.), así como con la industria farmacéutica relacionada con las Enfermedades Raras y con las administraciones públicas principalmente del país en el que se desarrolla el Encuentro, para que, junto con el personal de la Entidad que acoge el Encuentro, se preparen los contenidos de las ponencias y talleres.
- Se planifican los contenidos para las ponencias, talleres, simposium, y todas las actividades que se vallan a desarrollar en función de las demandas realizadas por los socios, así como de las necesidades detectadas.
- Se elaborará el programa de contenidos y horarios de las sesiones formativas y los talleres para la comunicación a los socios y participantes en el Encuentro, ponentes y asistentes.
- Se contacta con todos los socios de ALIBER para notificar el lugar y fecha de celebración del Encuentro Iberoamericano, así como para ofrecerles la información específica del hotel y las posibles becas a las que pueden optar en relación sobre todo al alojamiento y manutención de los días del Encuentro. Además, se abre el plazo para que los socios se inscriban.
- Se contacta con los organismos internacionales de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes tales como RDI, IRDiRC, EURORDIS, Alianza Asia Pacífico, para la difusión del evento y la solicitud de apoyo en el mismo.
- Se contactará con los voluntarios de la Asociación para solicitar su colaboración en aspectos especifico de la organización.
- Marketing y comunicación: difusión del Congreso/Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes en medios de comunicación y redes sociales.
- Unas semanas antes del Encuentro se establecerá una lista definitiva de asistentes y se cerraran los aspectos organizacionales con hotel y con los espacios que hayan reservado para tal finalidad.

➔ *FASE II: Celebración del Encuentro Iberoamericano*

- A lo largo de tres días que suele durar el Encuentro, tanto personas con Enfermedades raras, como sus familias, las asociaciones de pacientes socias de ALIBER y todos los que se hayan inscrito en el mismo, podrán asistir a los talleres y charlas planificados.
- Se realizan además espacios de reuniones específicas de Junta Directiva, y/u otras reuniones que se planifiquen en base a los participantes e intereses de los mismos, principalmente de Asociaciones con industria y/o médicos especialistas.
- Habrá espacio para visitas a centros relacionados con el bienestar de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes y sus familias.
- Se suele realizar también alguna visita cultural dentro de la ciudad que acoge el Encuentro.
- A finalizar el Encuentro, se realiza la entrega de diplomas correspondientes a los asistentes.

Cada profesional/asociación y/o persona afectada por una Enfermedad Rara o familiar, desarrollará sus ponencias y/o talleres utilizando la metodología más adecuada para cada caso. En general, se expone la información a través de distintos soportes (exposición verbal, audiovisual, etc.); posteriormente se abre un debate y se contestan las dudas que los asistentes planteen.

Otro formato sería el de taller, donde la metodología a utilizar suele ser más dinámica y participativa y puede desarrollarse simultáneamente con otros talleres en pequeñas salas donde las personas asistentes se dividen en base a sus intereses.

Tanto en las ponencias como en los talleres, se fomentarán espacios de autoayuda ya que se ha detectado el gran valor que aporta la transmisión de conocimientos sobre salud a través del compartir experiencias, vivencias e inquietudes entre los familiares directos e indirectos, personas afectadas y asociaciones de pacientes.

➔ *FASE III: Valoración del Encuentro Nacional y elaboración de Memoria*

- Antes de concluir el Encuentro se pasa un cuestionario de satisfacción con varias dimensiones que van desde excelente a muy malo, en el que los asistentes valoran aspectos como:
    - Desarrollo del Encuentro (aspecto organizativo, nivel de contenidos, utilidad de los contenidos, medios audiovisuales utilizados, desarrollo de las dinámicas de grupo, instalaciones, ambiente de grupo, duración de los talleres y de las jornadas, horarios, calidad del material entregado, etc.).
    - Talleres/ponencias/dinámicas (se valora la opinión sobre explicaciones teóricas y practicas, contenidos, oferta de talleres/ponencias/dinámicas, personal que las imparte, trato con los asistentes, metodología usada, etc.).

- Recepción de los cuestionarios, codificación de las respuesta e interpretación de los mismos.
- Elaboración de documento específico con las principales conclusiones del Congreso y envío a todos los asistentes al mismo.
- Elaboración de la memoria del Congreso, envío y difusión de la ésta.

Congreso/Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes

En el año 2020 debido a la pandemia mundial producida por la COVID-19, y a la relevancia de este Encuentro cada año, ALIBER y sus organizaciones miembros deciden realizar el VIII Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes, de la forma más segura posible y por ello se consensua la realización del Encuentro de forma virtual.
De este modo se sigue dando voz a las Asociaciones de pacientes, así como a personas afectadas y familiares creando nuevamente un espacio para compartir durante tres días las inquietudes, los avances, las propuestas de trabajo conjunto, etc., que hacen avanzar en el bienestar de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes.

Nuestro compromiso para con el mundo asociativo, las personas con Enfermedades Raras y sus familias, la industria, comunidad científica, etc., debía continuar ofreciendo formación y información, de manera que se lleva a cabo nuestro Congreso anual a través de una plataforma para conferencias digitales, pudiendo acceder a las mismas mediante streaming real, difundiendo la información vídeo/audio en tiempo real, así como mediante su reproducción en diferido, pudiendo acceder al contenido posteriormente a su emisión real.

Con la ayuda de herramientas virtuales se realiza por tanto el VIII Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes y además se difunen los videos de nuestras ponencias a profesionales socios-sanitarios interesados en las temáticas que abordamos.

El Congreso cuenta cada año con ponentes con una trayectoria internacional en materia de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes y tienen un gran impacto mediático.

¿A quién va dirigido el Encuentro Iberoamericano?

Beneficiarios directos:

El Encuentro Iberoamericano es un espacio de participación abierto a **profesionales** de las diferentes **disciplinas clínicas y/o sanitarias** vinculadas a las Enfermedades Raras, así como a **profesionales del ámbito social y educativo** o cualquier otro interesado en conocer cuales son las acciones necesarias para un abordaje integral y global de estas patologías.

Este Encuentro va dirigido a su vez a lo las propias **personas que padecen alguna de estas enfermedades y sus familias**, ofreciéndoles voz en el mismo y aprendiendo de sus experiencias, necesidades y reivindicaciones. Actuando como nexo de unión entre ellos, propiciando el intercambio de conocimientos, trucos, vivencias, e impulsando los grupos espontáneos de ayuda mutua.

Por otra parte, el Encuentro va dirigido a las **Asociaciones de pacientes**, Latinoamericanas y Europeas de EERR, las cuales pueden exponer los retos a los que se enfrentan en sus países, las leyes que las amparan, los programas que ponen en marcha para las personas con Enfermedades Poco Frecuentes, su situación jurídica, financiera, social, etc. Captar y replicar buenas prácticas, empoderarse y realizar reivindicaciones y propuestas para mejorar aquello que se necesite en cada uno de los países de los que provienen.

La **industria farmacéutica** es otro de los actores principales a los que se dirige el Congreso, siendo esta totalmente necesaria en bienestar de las personas con EERR y sus familias, pudiendo ofrecernos información específica de procesos, productos, avances, etc. en medicamentos y productos sanitarios así como recepcionar necesidades, complicaciones de acceso en diferentes países, etc.

Por último, a la **Comunidad Científica**, ofreciendo información actualizada y de primera mano sobre la situación específica de las EERR en cada país miembro de la Alianza, retando a ésta a encontrar soluciones en materia de tratamientos: terapias, medicamentos, productos sanitarios, etc., ofreciéndoles la oportunidad de exponer los avances que se hayan producido en las investigaciones llevadas a cabo, los logros y los proyectos futuros.

Beneficiarios Indirectos:

Medios de comunicación: como eje principal en la concienciación masiva de las necesidades de las personas con EERR, el respeto a la diversidad y la diferencia.

Población General: visibilizando las realidades de miles de personas a las que muchos ciudadanos viven totalmente ajenos.

Utilidad del proyecto

El Congreso/Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes tiene una relevancia especial en diferentes ámbitos y ha demostrado ser un evento de alto interés que cuenta cada año con el apoyo de la Casa Real Española.

Para la sociedad médica y profesionales de la salud: la casuística de las Enfermedades Raras es tan diversa, que entender que los procesos de tratamientos no deben ser herméticos y se deben flexibilizar las acciones protocolarizadas en base a las necesidades y peculiaridades de los pacientes, no solo a nivel clínico, sino teniendo en cuenta al paciente de forma holística, entendiendo sus circunstancias sociales y familiares hace parte de la utilidad de este proyecto para con las sociedades médicas y los profesionales de la salud.

Para la sociedad científica y la industria: ofrecer información especifica de las necesidades de las personas con estas enfermedades de 16 países diferentes, hace que la sociedad científica y la industria descubran que nuestro Encuentro es el medio por el que un conocer de primera mano información relevante y de calidad para proyectar investigaciones y procesos administrativos asequibles por ejemplo en la consecución de medicamentos.

Para las Asociaciones de pacientes, personas con Enfermedades Poco Frecuentes y sus familias: facilitar un espacio de encuentro para el intercambio de información, conocimiento y relaciones entre personas que dienten y hablan el mismo idioma, dejando atrás por unos días la incomprensión y soledad que sienten es el motor que en muchas ocasiones les anima a seguir luchando y trabajando por su bienestar como derecho ciudadano.

Primer Encuentro Iberoaméricano (España)

Reina de España en Encuentro Iberoamericano Dña Letizia Ortíz

Contenidos del Encuentro Iberoamericano de ER

Los contenidos que se trabajarán en este VIII Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes, se relacionan en base a los siguientes grupos temáticos:

- **Diagnóstico** (avances en el diagnostico, amenazas ante diagnósticos tardíos, procesos administrativos, el acceso al diagnóstico a través de un país diferente al de residencia, etc.)
- **Tratamiento** (tratamientos médicos específicos para Enfermedades Raras, tratamiento rehabilitador, tratamientos preventivos, tratamientos paliativos, etc.)
- **Investigación** (proyectos en marcha locales, nacionales e internacionales, investigación social, investigación clínica, nuevos horizontes para la investigación, financiación específica, etc.)
- **Acción Política** (marcos normativos que favorecen las Enfermedades Raras, acceso a Medicamentos Huérfanos, alianzas y redes, registros de pacientes, promoción y defensa de los derechos de las personas con EE.RR, promoción de las Enfermedades Raras en agendas políticas en países Iberoamericanos, etc.)
- **Centros de Referencia en ER** (designación de Centros de Referencia y/o con experiencia en enfermedades Poco Frecuentes, número de centros de referencia en Iberoamérica, acceso a los Centros de Referencia, etc.)
- **Buenas Prácticas del Tejido Asociativo en el ámbito nacional e internacional** (proyectos y servicios llevados a cabo, nuevos emprendimientos, fortalecimiento de las Asociaciones de pacientes, etc.)
- **Aspectos sociales, educativos y psicológicos de las ER** (afectación de una EE.RR en el seno familiar, las consecuencias psicológicas de las Enfermedades Poco Frecuentes, el nivel educativo de las personas con Enfermedades Raras…)
- **Otros temas como Covid-19 y las Enfermedades Raras** (respuestas de los sistemas de Salud ante el COVID 19, impacto del COVID 19 en las personas con Enfermedades Huérfanas,
- **Testimonios y reflexiones en primera persona.**

Congreso/Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes

8.- Patrocinios:

No existe actualmente ninguna otra organización a nivel Iberoamericano que dedique sus esfuerzos a la mejora de la calidad de vida de las personas con Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes, aglutinando para ello a organizaciones de pacientes de los diferentes países de Iberoamérica. Es por ello que ALIBER, se ha convertido en un referente a nivel mundial que cada día cobra más fuerza entre diferentes Organizaciones internacionales, siendo partícipe de decisiones en materia de Enfermedades Raras y grupos de trabajo que asumen responsabilidades con calado en políticas públicas nacionales e internacionales.

Nos gustaría seguir al lado de las personas y familias con este tipo de enfermedades y para ello, tu ayuda como patrocinar de nuestra entidad es fundamental. A cambio desde nuestra posición podremos ofrecerte:

- Difusión sobre el patrocinio en el proyecto específico patrocinado.
- Visibilidad del logotipo de la/s entidad/es que nos patrocine en el material específico elaborado.
- Certificado de colaboración económica.
- Inclusión del Logotipo en la Web de ALIBER

Contacto

Estrella Guerreo Solana
Coordinadora de proyectos ALIBER
proyectos@aliber.org

Más información de ALIBER:

YouTube aliber org

www.aliber.org @infoaliber @inforaliber