



QUINTA 29 DE OUTUBRO

15:00: Boas-vindas e Abertura do Encontro.

Juan Carrión: Presidente da Aliança Ibero-americana de Doenças Raras, Órfãs ou Pouco Frequentes. Espanha

15:50: APRESENTAÇÃO INAUGURAL

WHO CGNRD LATAM - Rede Global de Centros de Doenças Raras. O papel dos pacientes e Marco na Ibero-américa. Matthew Bolz-Johnson, Consultor de saúde e responsável pela ERN (Rede de Referências Europeias) da EURORDIS. **Flaminia Macchia,** Diretora Executiva da RDI (Rare Diseases International) e **Clara Hervás,** Coordenador de Política Internacional e Gerente de Relações Públicas da EURORDIS

16:25 MESA 1: Apresentação e Moderação: Inés Castellano. Vice-presidente da ALIBER. Argentina

A IMPORTÂNCIA DE UMA DEFINIÇÃO COMUM NAS DOENÇAS RARAS, ÓRFÃS OU POUCO FREQUENTES.

16:30 às 16:55: Ana Rath: Diretora da Orphanet. França – Argentina.

17:00 às 17:15: Nomenclatura e Definição de Doença Rara no Perú. Karla Ruíz de Castilla: Presidente de Esperantra (e membro do Conselho de Diretores da ALIBER, Perú)

17:15 às 17:30: Nomenclatura e Definição de Doença Rara no Equador, Eliecer Quispe: Presidente da Fundação Equatoriana de Pacientes com Doenças de Depósito Lisossomal e membro do Conselho de Diretores da ALIBER, Equador

17:30 às 17:45: Nomenclatura e Definição de Doença Rara no Uruguai. Martha Giménez: Presidente da Federação Uruguia de Instituições para a Deficiência – Co-Fundadora e membro do Conselho de Diretores da ALIBER, Uruguai

17:45 às 18:10: Definição e prevalência de Doenças Raras, Órfãs e Pouco Frequentes nos países Latino-americano: uma comparação diferencial. Estrella Guerrero Solana. Responsável de projetos da ALIBER, Espanha

18:10 às 18:25: Perguntas e Respostas (participação coletiva)



18:25: MESA 2: Apresentação e Moderação: Regina García Próspero: Vice-presidente da ALIBER. Brasil

BOAS PRÁTICAS DO TECIDO ASSOCIATIVO NO ÂMBITO NACIONAL E INTERNACIONAL

18:30 às 18:50: Jornada de atendimento e apoio para acesso à educação de alunos com Doenças Raras - Órfãos. Um trabalho da mesa técnica municipal de doenças órfãs de Santiago de Cali, do tecido associativo. Solanyi Mosquera, responsável pela comunicação em saúde da Secretaria de Saúde Municipal de Santiago Cali, Colômbia

18:50 às 19:00: Boas Práticas do Tecido Associativo no âmbito nacional e internacional através do Grupo Ibero-americano de Cuidados Respiratórios em Doenças Neuromusculares. Dr. Francisco Prado (Chile), Professor Associado do Ambulatório de Pediatria da Universidade do Chile e membro do Grupo Ibero-Americano de cuidados respiratórios de doenças neuromusculares, Chile

19:05 às 19:20: Desenvolvimento de Projetos de Investigação. Estudo ENSERio LATAM. Alba Ancochea. Advocacy na Aliber, Espanha

19:20 às 19:30: Perguntas e Respostas (participação coletiva)

19:30: MESA 3: Apresentação e Moderação: Luz Victoria Salazar: Vice-presidente da ALIBER. Colômbia

EMPODERAMENTO E FORMAÇÃO DE PACIENTES E ENTIDADES DE PACIENTES.

19:35 às 19:55: Pacientes Formados, Agentes de Mudança. Eva María Ruiz de Castilla, presidente e diretora executiva da LAPA (Latin America patients Academy)

20:00 às 20:15: Movimento Associativo e Visibilidade. Viviana Pérez, Presidente da Associação Turner do Uruguai e **Dra. Carla Scanniello** Presidente da Associação de Doenças Raras de Retina Stargardt, Uruguai.

20:15 às 20:30: Tempo de perguntas, participação coletiva

20:30 às 21:30: Workshop: Liderança e Inovação Digital das Organizações de Pacientes da América Latina. Migdalia Denis. Coach de desenvolvimento pessoal. Paciente especialista. EE-UU - Colômbia

21:30: Encerramento da sessão



QUINTA 30 DE OUTUBRO

15:00: MESA 4: Apresentação e Moderação: Alba Ancochea: Diretora da FEDER. Espanha

PLANOS DE AÇÃO E POLÍTICAS NACIONAIS DE DOENÇAS RARAS, ÓRFÃS OU POUCO FREQUENTES.

15:05 às 15:25: Plano de ação sobre doenças raras APEC. Uma oportunidade para implantar políticas de doenças raras num marco colaborativo Asia-Pacífico. Eric Obscherning: Secretário do Plano de Ação da APEC RD e **Matthew Belgard** Presidente da Rede de Doenças Raras da APEC

15:30 às 15:50: A importância da economia no discurso público sobre as doenças pouco frequentes. Antonio Miguel Bañón Hernandez. Catedrático da Universidade de Almería, Espanha

15:55 às 16:15: RDI, ações com a OMS para garantir a cobertura Universal de Saúde. Durhane Wong. Presidente da RDI. Canadá

16:20- às 16:35: Processos de incidência das organizações civis para as doenças raras nas ações do México. Mtra. Tanya Patricia Palacios Tejeda: Genes Latinoamerica, México

16:35 às 16:50: Política estratégica para o cuidado e inclusão das pessoas com Doenças Raras ou Pouco Frequentes, Experiência do caso Jalisco, México. Mtro. Rodolfo Carlos Torres Gutiérrez. Diretor de Inclusão de Pessoas com Deficiência. da Subsecretaria dos Direitos Humanos | Secretaria Geral do Governo, México.

16:55 às 17:10: 10 anos da lei das Doenças Raras na Colômbia: conquistas, desafios e oportunidades. D. Luz Victoria Salazar. Presidente da ACOPEL, Colômbia

17:10 às 17:20: Perguntas e Respostas (participação coletiva)

17:25: MESA 5: Apresentação e Moderação: Enrique Pastor, Professor da Universidade de Múrcia. Espanha

MEDICAMENTOS ÓRFÃS E DOENÇAS RARAS, UM DESAFIO GLOBAL

17:30 às 17:50: 20 anos da Regulamentação Europeia dos Medicamentos Órfãos. Jorge Capapey: presidente da Associação Espanhola dos Laboratórios de Medicamentos Órfãos e Ultra-órfãos (AELMHU), Espanha

17:55 às 18:15: Compra de medicamentos de alto custo em países da América Latina. Dr. Julio Daniel Mazzoleni Insfran: Ministro da Saúde, Paraguai.

18:20 às 18:40: Necessidades de acesso aos medicamentos órfãos, dificuldades e processos. Manuel Pérez. Presidente do Colégio de Farmacêuticos de Sevilha (Espanha) e presidente da Fundação MEHUER (Fundação dos Medicamentos Órfãos e Doenças Raras)

18:40 às 18:50: Perguntas e Respostas (participação coletiva)



18:55: MESA 6: Apresentação e Moderação: Jesús Navarro: Vice-presidente da ALIBER. México

O DIAGNÓSTICO PRECOCE DE DOENÇAS RARAS, ÓRFÃS OU POUCO FREQUENTES

19:00 às 19:20: Desafios da detecção neonatal de doenças raras na América Latina. Dra. Marta Ascurra, diretora do programa nacional de detecção neonatal do Ministério da saúde pública e bem-estar social do Paraguai.

19:20 às 19:40: Triagem Neonatal no México. Xochitl N. Mendoza Morales: Presidente da Associação Mexicana de Amigos Metabólicos A.C, México

19:40 – 19:50h Perguntas e Respostas (participação coletiva)

20:00: MESA 7: Apresentação e Moderação: Antonio G. Armas. Diretor dos dois programas de rádio, Doenças Raras e Investigadores pelo mundo, na rádio Libertad FM. Espanha

ASPETOS SOCIAIS, EDUCATIVOS E PSICOLÓGICOS DAS DOENÇAS RARAS

20:00 às 20:15: Sentido e Significado da inclusão de pacientes com Doenças Órfãs em cinco instituições educativas. María Fernanda García, Fundação Cronicare. Colômbia

20:15 às 20:30: Intervenção educativa na aula com crianças com Doenças Raras e Sem Diagnóstico. Pedro Tudela. Responsável de programas educativos em DGenes. Espanha

20:30 às 20:45: "Direitos e Deveres da pessoa cuidadora informal em tempos de emergência sanitária". Griselda Rodríguez Ruiz. Trabalhadora social Especialista em Doenças Raras, México.

20:45 às 21:00: Apresentação do Livro: Para que as Doenças Órfãs deixem de estar órfãs na Colômbia. Dr Germán Escobar, chefe de gabinete do Ministério da Saúde, Colômbia

21:00: Perguntas e Respostas (participação coletiva).



SÁBADO 31 DE OUTUBRO

15:30: MESA 8: Apresentação e Moderação: Fide Mirón. Membro do Conselho de Diretores da FEDER. Espanha

COVID 19 E DOENÇAS RARAS

15:35 às 15:50: Registro Internacional do COVID-19 e EPOF de Share4Rare. Dr. Marcelo Andrade hospital San Joan de Deu, Barcelona e Dr. Pablo Barvosa, Argentina.

15:50 às 16:05: Resultados da Pesquisa “Rare Barometro Voices en Latinoamérica”. Estrella Guerrero. Responsável por projetos da ALIBER, Espanha

16:05 às 16:20: "Os sistemas sócios-sanitários pós COVID-19 e um apelo à ação das OSC para a priorização de planos nacionais de EPOF" Luciana Escati Peñaloza. Diretora Executiva da FADEPOF, Argentina.

16:20 às 16:35: Estado atual do cuidado prioritário de serviços de saúde aos pacientes com doenças raras, órfãs ou pouco frequentes no Equador". Maritza Cárdenas Peña. Representante da Fundação FEPEL DASHA, Equador

16:35 às 16:50: Recurso de Amparo no Uruguai. Como se trabalhou desde a Universidade apesar do COVID, para beneficiar os Pacientes com Doenças Raras, Órfãs ou Pouco Frequentes. Dr. Juan Ceretta, Professor na Faculdade da República, Uruguai

16:50 às 17:00: Perguntas e Respostas (participação coletiva)

17:10: MESA 9: Apresentação e Moderação: Alicia M. Males. Management ALIBER. Colômbia

TRATAMENTO DAS DOENÇAS RARAS, ÓRFÃS OU POUCO FREQUENTES

17:10 às 17:30: O desafio da regulação de produtos de Terapias avançadas na América Latina (LMI). Augusto Rojas Instituto Tecnológico e Estudos Superiores de Monterrey, México

17:30 às 17:45: Investigação Internacional ou Pesquisa Clínicas e as Doenças Raras Dr. Manuel Posadas de la Paz. Diretor do Instituto de Investigación en Enfermedades Raras e membro do IRDIRC, Bolívia

17:45 às 18:00: Novos aspectos do transplante não relacionado com o tratamento das EERR. Dr. Juan Antonio Flores Jiménez. Médico hematologista e transplantador, representante do Be The Match® México

18:05 às 18:20: Be The Match®: registro de doadores de medula óssea no México. Lic. Sergio Medrano Murillo. Gerente Geral do Be The Match®, México

18:20 às 18:35: Abordagem multidisciplinar no tratamento da Atrofia Espinal. Lic. Gloria Giménez, Cinesiologia e Fisioterapeuta, Hospital de Clínicas, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Nacional de Asunción. Paraguai.

18:35 às 18:50: A Síndrome de Cornélia de Lange e seus avanços na América Latina. Dr. Feliciano Ramos Fuentes, Genetista e pediatra, Presidente do comité científico mundial da Federação CdlS, Diretora do Centro de Referência para pacientes com a síndrome de Cornélia de Lange, no Hospital de Saragoça, Espanha

18:50: Perguntas e Respostas (participação coletiva)

19:00: ENCERRAMENTO DO ENCONTRO

- **Leitura das conclusões**
- **Despedida e agradecimento.**





COMITÉ ORGANIZACIONAL:

Presidente:

D. Juan Carrión Tudela

Presidente de ALIBER, Presidente da FEDER e da Fundação FEDER (Espanha)

Vogais:

D. Inés Castellanos

Vice-presidente da ALIBER

D. Jesús Navarro

Vice-presidente da ALIBER e Presidente de OMER (México)

D. Regina García

Vice-presidente da ALIBER e Presidente do Instituto Vidas Raras (Brasil)

D. Luz Victoria Salazar

Vice-presidente da ALIBER e Presidente da ACOPEL (Colômbia)

D. Marta Giménez

Secretária da ALIBER e Presidente da FUDI (Uruguai)

D. Eliecer Quispe

Tesoureiro da ALIBER e Presidente da FEPEL DASHA (Equador)

D. Luisa Gabriela Acosta.

Vogal da ALIBER e Presidente de AC Humberto Da Silva (Venezuela)

D. Deolinda Acosta

Vogal da ALIBER e Presidente de AE e EA (Paraguai)

D. Myryam Estivil

Vogal da ALIBER e Presidente da Fundação de Pacientes de Doenças Lisossômicas (Chile)

D. María Delfina Tay

Vogal da ALIBER e Presidente de PROCRECE (Guatemala)

D. Karla Ruiz.

Vogal da ALIBER e Presidente de Esperantra (Perú)

D. Alba Ancochea Díaz

Psicóloga. Responsável pela Defesa na ALIBER. Diretora da FEDER e da sua Fundação.

D. Alicia Males

Trabalhadora social e Responsável pela área de gestão da ALIBER

D. Estrella Guerrero Solana

Trabalhadora social e Responsável de projetos na ALIBER.