



VIII ENCUENTRO IBEROAMERICANO DE ENFERMEDADES RARAS, HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES

JUEVES 29 DE OCTUBRE

15,00 h. Bienvenida y Apertura del Encuentro.

Juan Carrión: Presidente de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes.

15:50 h PONENCIA INAUGURAL

WHO CGNRD LATAM Red Global de Centros de Enfermedades Raras. El papel de los pacientes y Marco en Iberoamérica. Matthew Bolz-Johnson, Healthcare and ERN Advisor EURORDIS. **Flaminia Macchia,** Directora de RDI (Rare Diseases International Management) y **Clara Hervas,** Coordinadora de políticas internacionales en la RDI (Rare Diseases International Policy Coordinator)

16:25 MESA 1: Presenta y Modera: Inés Castellano. Vicepresidenta de ALIBER

LA IMPORTANCIA DE UNA DEFINICIÓN COMÚN EN ENFERMEDADES RARAS, HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES.

16:30 – 16:55 h Ana Rath: Directora de Orpahnet

17:00 - 17:15 h Nomenclatura y Definición de Enfermedad Rara en Perú. Karla Ruíz de Castilla: Presidenta de Esperantra, Perú y miembro de Junta Directiva de ALIBER

17:15 - 17:30 h. Nomenclatura y Definición de Enfermedad Rara en Ecuador, Eliecer Quispe: Presidente de la Fundación Ecuatoriana De Pacientes Con Enfermedades De Depósito Lisosomal y miembro de Junta Directiva de ALIBER

17:30 – 17:45 h Nomenclatura y Definición de Enfermedad Rara en Uruguay. Martha Giménez: Presidenta de Federación Uruguaya de Instituciones de Discapacidad-Fudi y miembro de la Junta Directiva de ALIBER

17:45 – 18:10 h Definición y prevalencia en los países Latinoamericanos, una comparativa diferencial. Estrella Guerrero Solana. Responsable de proyectos de ALIBER

18:10 – 18:25 h Tiempo de preguntas y participación colectiva



VIII ENCUENTRO IBEROAMERICANO DE ENFERMEDADES RARAS, HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES

18:25 h MESA. 2: Presenta y Modera: Regina Próspero: Vicepresidenta de ALIBER

BUENAS PRÁCTICAS DEL TEJIDO ASOCIATIVO EN EL ÁMBITO NACIONAL E INTERNACIONAL

18:30 h – 18:50 h. Ruta de atención y acompañamiento para el acceso a la educación de los estudiantes con Enfermedades Raras – Huérfanas. Un trabajo de la mesa técnica municipal de enfermedades huérfanas de Santiago de Cali, desde el tejido asociativo. Solanyi Mosquera, Comunicadora Social-Técnica Área Salud, Secretaria de Salud de Cali.

18:50 - 19:00 h Buenas Prácticas del Tejido Asociativo en el ámbito nacional e internacional a través del Grupo Iberoamericano de Cuidados Respiratorios en Enfermedades Neuromusculares. Dr Francisco Prado (Chile), Profesor asociado de pediatría universidad de Chile y miembro del Grupo iberoamericano de cuidados respiratorios en enfermedades neuromusculares.

19:05 – 19:20 h Desarrollo de proyectos de Investigación. Estudio ENSERio LATAM. Alba Ancochea. Advocay Aliber

19:20 – 19:30 h Tiempo de preguntas, participación colectiva.

19:30 h MESA 3: Presenta y Modera: Luz Victoria Salazar: Vicepresidenta de ALIBER

EMPODERAMIENTO Y FORMACIÓN DE LOS PACIENTES Y LAS ENTIDADES DE PACIENTES.

19:35 – 19:55 h Pacientes formados, agentes de cambio. Eva María Ruiz de Castilla, presidenta y directora ejecutiva de LAPA (Latin American Patient Academy).

20:00 – 20:15 h Movimiento Asociativo y Visibilidad. Viviana Pérez, Presidenta de la Asociación Turner de Uruguay y **Dra. Carla Scanniello** Presidenta de La Asociación de enfermedades Raras de Retina Stargardt Uruguay.

20:15 - 20:30 h Tiempo de preguntas, participación colectiva

20:30 – 21:30 h Workshop: Liderazgo e innovación digital para las Organizaciones de pacientes en Latinoamérica. Migdalia Denis. Master Life Coach. Paciente experto.

21:30 h cierre de sesión



VIII ENCUENTRO IBEROAMERICANO DE ENFERMEDADES RARAS, HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES

VIERNES 30 DE OCTUBRE

15:00 h MESA 4: Presenta y Modera: Alba Ancochea: Directora de FEDER

PLANES DE ACCIÓN Y POLÍTICAS NACIONALES DE ENFERMEDADES RARAS, HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES.

15:05 - 15:25 h Plan de acción sobre enfermedades raras APEC. Una oportunidad para implantar políticas de enfermedades raras en un marco colaborativo Asia-Pacífico. Eric Obscherning: Secretarían of APEC RD Action Plan y Matthew Belgard Chair of the APEC Rare Disease Network

15:30 - 15:50 h La importancia de la economía en el discurso público sobre las enfermedades poco frecuentes. Antonio Miguel Bañón Hernandez. Catedrático de la Universidad de Almería.

15:55 - 16:15 h RDI, acciones con la OMS para garantizar la cobertura Universal de Salud. Durhane Wong. Presidenta de RDI

16:20- 16:35 h Procesos de incidencia de las organizaciones civiles para las enfermedades raras en las acciones del Estado mexicano. Mtra. Tanya Patricia Palacios Tejeda: Genes Latinoamérica

16:35 – 16:50 h Política estratégica para la atención e inclusión de las personas con Enfermedades Raras o Poco Frecuentes, Experiencia del caso Jalisco, México. Mtro. Rodolfo Carlos Torres Gutiérrez. Director de Inclusión a Personas con Discapacidad. Subsecretaría de Derechos Humanos | Secretaría General de Gobierno

16:55 - 17:10 h 10 años de ley para ER en Colombia logros retos y oportunidades. Dña. Luz Victoria Salazar. Presidenta de ACOPEL

17:10 – 17:20 h Tiempo de preguntas, participación colectiva

17:25 h MESA 5: Presenta y Modera: Modesto Díaz, Miembro Junta Directiva de FEDER

MEDICAMENTOS HUÉRFANOS Y ENFEREMEADES RARAS, UN DESAFÍO GLOBAL

17:30 - 17:50 h “20 años de regulación europea de los medicamentos huérfanos”. Jorge Capapey: presidente de la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (AELMHU)

17:55 - 18:15 h Compra de medicamentos de alto costo en países Latinoamericanos. Dr. Julio Daniel Mazzoleni Insfran: Ministro de Salud en Paraguay.

18:20 – 18:40 h Necesidades de acceso a los medicamentos huérfanos, dificultades y procesos. Manuel Pérez. Presidente del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla (España) y presidente de Fundación MEHUER (Fundación Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras)

18:40 – 18:50 h Tiempo de preguntas, participación colectiva



VIII ENCUENTRO IBEROAMERICANO DE ENFERMEDADES RARAS, HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES

18:55 h MESA 6: Presenta y Modera: Jesús Navarro: Vicepresidente de ALIBER

EL DIAGNOSTICO PRECOZ EN ENFERMEDADES RARAS, HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES

19:00 - 19:20 h Desafíos de la detección neonatal de enfermedades raras en Latinoamérica. Dra. **Marta Ascurra**, directora del programa nacional de detección neonatal del Ministerio de salud pública y bienestar social del Paraguay.

19:20 - 19:40 h Tamiz Neonatal en México. **Xochitl N. Mendoza Morales:** Presidenta de la Asociación Mexicana de Amigos Metabólicos A.C

19:40 – 19:50 h Tiempo de preguntas y participación colectiva

20:00 h MESA 7: Presenta y Modera: Antonio G. Armas. Director de los dos programas de radio, Enfermedades Raras e Investigadores por el mundo, en radio Libertad FM.

ASPECTOS SOCIALES, EDUCATIVOS Y PSICOLÓGICOS DE LAS ER.

20:00 – 20:15 h: Sentido y Significado de la inclusión en pacientes con Enfermedades Huérfanas en cinco instituciones educativas. **María Fernanda García,** Fundación Cronicare

20:15 - 20:30 h: Intervención educativa en el aula con niños con Enfermedades Raras y Sin Diagnóstico. **Pedro Tudela.** Responsable de programas educativos en DGenes.

20:30 – 20:45 h "Derechos y Deberes de la persona cuidadora informal en tiempos de emergencia sanitaria". **Griselda Rodríguez Ruiz.** Trabajadora social Especialista en Enfermedades Raras. (México).

20:45 – 21:00 h Presentación del Libro: Para que las Enfermedades Huérfanas dejen de estar huérfanas en Colombia. **Dr Germán Escobar,** jefe de gabinete del ministerio de Salud

21:00 h Tiempo de preguntas, participación colectiva y cierre de sesión.



VIII ENCUENTRO IBEROAMERICANO DE ENFERMEDADES RARAS, HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES

SABADO 31 DE OCTUBRE

15:30 h MESA 8: Presenta y Modera: Fide Mirón. Miembro de Junta Directiva de FEDER

COVID 19 Y ENFERMEDADES RARAS

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

15:50 - 16:05 h Resultados de la Encuesta del Rare Barometro Voices en Latinoamérica. Estrella Guerrero. Responsable de proyectos de ALIBER.

16:05 - 16:20 h "Los sistemas socio-sanitarios post COVID-19 y un llamado a la acción de las OSC para la priorización de planes nacionales de EPOF" Luciana Escati Peñaloza. Directora Ejecutiva de FADEPOF, Argentina.

16:20 - 16:35 h Estado actual de la atención prioritaria de servicios de salud a pacientes con enfermedades raras, huérfanas o poco frecuentes en Ecuador". Maritza Cárdenas Peña. Representante de la Fundación FEPEL DASHA

16:35 - 16:50 h Recurso de Amparo en Uruguay. Como se trabajó desde la Universidad a pesar del COVID, para beneficiar a los Pacientes de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes. Dr. Juan Ceretta, Profesor en la Facultad de República

16:50 – 17:00 h Tiempo de preguntas, participación colectiva.

17:10 MESA 9: Presenta y Modera: Alicia María Males: Management ALIBER

TRATAMIENTO Y ENFERMEDADES RARAS, HUÉRFANAS O POCO REFUEENTES

17:10 – 17:30 h El desafío de la regulación de productos de Terapias avanzadas en LATAM (LMI). Augusto Rojas Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Monterrey, México

17:30 – 17:45 h Investigación internacional y ER. Dr. Manuel Posadas de la Paz. Director del Instituto de Investigación en Enfermedades Raras y miembro del IRDIRC

17:45 – 18:00 h Nuevos enfoques del trasplante no relacionado en el tratamiento de las EEER. Dr. Juan Antonio Flores Jiménez. BE THE MATCH Trasplantólogo, Hematólogo.

18:05 – 18:20 h Be The Match®, el registro de donantes de médula ósea en México. Lic. Sergio Medrano Murillo. Gerente General de Be the Martch México

18:20 - 18:35 h Abordaje multidisciplinario en el tratamiento de la Atrofia Espinal. Lic. Gloria Giménez, Kinesióloga y Fisioterapeuta Hospital de Clínicas, Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional de Asunción. Paraguay.

18:35 - 18:50 h El Síndrome de Cornelia de Lange y sus avances en Latinoamérica. Dr. Feliciano Ramos Fuentes, Genetista y pediatra, Presidente del comité científico mundial de la Federación Clds, Director del Centro de Referencia para pacientes con el síndrome de Cornelia de Lange, en el Hospital de Zaragoza.

19:05 h Tiempo de preguntas, participación colectiva.



VIII ENCUENTRO IBEROAMERICANO DE ENFERMEDADES RARAS, HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES

19:20 h CLAUSURA DEL ENCUENTRO

- Lectura de conclusiones
- Despedida y agradecimiento.





VIII ENCUENTRO IBEROAMERICANO DE ENFERMEDADES RARAS, HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES

COMITÉ ORGANIZADOR:

Presidente:

D. Juan Carrión Tudela
Presidente ALIBER, presidente de FEDER y su Fundación (España)

Vocales

Dña. Inés Castellano
Vicepresidenta de ALIBER (Argentina)

Dña. Regina García Próspero
Vicepresidenta de ALIBER y Presidenta de Instituto Vidas Raras (Brasil)

D. Jesús Navarro
Vicepresidente de ALIBER y presidente de OMER (México)

Dña. Luz Victoria Salazar
Vicepresidenta de ALIBER y Presidenta de ACOPEL (Colombia)

Dña. Martha Giménez
Secretaria de ALIBER y Presidenta de FUDI (Uruguay)

D. Eliécer Quispe
Tesorero de ALIBER y Presidente de FEPEL DASHA (Ecuador)

Dña. Luisa Gabriela Acosta
Vocal de ALIBER y Presidenta de AC Humberto Da Silva (Venezuela)

Dña. Deolinda Acosta
Vocal de ALIBER y Presidenta de AE y EA (Paraguay)

Dña. Myryam Estivil
Vocal de ALIBER y Presidenta de Fundación de Pacientes de Enfer. Lisosomales (Chile)

Dña. María Delfina Tay
Vocal de ALIBER y Presidenta de PROCRECE (Guatemala)

Dña. Karla Ruíz
Vocal de ALIBER y Presidenta de Esperantra (Perú)

Dña. Alba Ancochea Díaz
Responsable de Advocacy ALIBER y Directora de FEDER y su Fundación

Dña. Alicia María Males
Responsable del área de gestión de ALIBER

Dña. Estrella Guerrero Solana.
Responsable de proyectos en ALIBER.