



IX ENCUENTRO IBEROAMERICANO DE ENFERMEDADES RARAS, HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES

LUNES 29 DE NOVIEMBRE DE 2021

15,00 h. Bienvenida y Apertura del Encuentro.

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

15:30 - 15:45 h PONENCIA INAUGURAL

CGN4RD: Un modelo de coordinación sanitaria internacional. Concha Mayo. Rare Diseases International.

15:45 h MESA 1: Antonio G. Armas. Director de los programas de radio Enfermedades Raras e Investigadores por el mundo en radio Libertad FM.

ACCIÓN POLÍTICA EN ENFERMEDADES RARAS

15:50 - 16:05 h La adherencia de países latinoamericanos a la Resolución de Naciones Unidas. Karla Ruiz de Castilla. Esperanza - Perú.

16:10 - 16:25 h Observatorio VER: Una propuesta regional. Luz Victoria Salazar y Emma Pinzón. Observatorio VER - Colombia.

16:30 - 16:45 h Enfermedades Raras en las leyes Chilenas. Juan Francisco Cabello. Fundación Chilena de Enfermedades Lisosomales.

16:50- 17:10 h Aliados influyentes en las estructuras de oportunidades políticas de las OSC para las EERR en México. Tanya Patricia Palacios Tejeda. Organización Mexicana de Enfermedades Raras.

17:15 - 17:35 h Los cuidadores unidos levantan la voz para hacerse visibles. Solanyi Mosquera Castillo. Secretaría de Salud Cali - Colombia.

17:40 - 18:00 h Enfermedades Genéticas y Enfermedades Raras, un reto para la salud pública. Dr. Fernando Cruz. Centro Especializado de Genética Médica - CEGEMED - Ecuador.

18:00 - 18:10 h Tiempo de preguntas, participación colectiva.

18:10 MESA 2: Presenta y Modera: Alba Ancochea. Directora Federación Española de Enfermedades Raras – FEDER y su Fundación.

EL DIAGNÓSTICO OPORTUNO EN ENFERMEDADES RARAS, HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES

18:15 - 18:35 h Detección Neonatal de Enfermedades Raras. Dra. Martha Ascurra. Directora del programa nacional de detección neonatal del Ministerio de salud pública y bienestar social del Paraguay.

Con apoyo de:



RARE
DISEASES
INTERNATIONAL



Secretaría General
Iberoamericana
Secretaria-Geral
Ibero-Americana



IX ENCUENTRO IBEROAMERICANO DE ENFERMEDADES RARAS, HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES

18:40 - 19:00 h Herramientas de diagnóstico en Lipodistrofias, una iniciativa coordinada con el Movimiento Asociativo. David Araujo, Juan Carrión Tudela, José Jerez Ruiz. Asociación AELIP - España.

19:00 - 19:10 h Tiempo de preguntas, participación colectiva.

19:10 h MESA. 3: Presenta y Modera: Luz Victoria Salazar. Vicepresidenta de ALIBER

TRATAMIENTOS PARA ENFERMEDADES RARAS EN IBEROAMÉRICA

19:15 - 19:35 h Un médico raro frente a un paciente con una enfermedad rara ¿Qué hace un anestesiista por aquí? Dr. Carlos Errando Oyonarte. Jefe de Servicio de Anestesiología y Reanimación. Hospital Can Misses, Ibiza, IB, España. Miembro internacional del Board de Orphananesthesia (Sociedad Alemana de Anestesia y Cuidados Intensivos).

19:40 - 20:00 h Fibrosis Quística. Ludivina Calderón Flores. Fibrosis Quística de Occidente - México.

20:05 - 20:25 h Salud oral y apnea de sueño en las Enfermedades Huérfanas. Fabián Álvarez, Odontólogo Investigador. Fundación Cdls Colombia.

20:30 - 20:50 h Accesibilidad universal y Enfermedades Raras: un enfoque emergente. Eska Elena Solano Meneses. Estado de México.

20:55 - 21:15 h La Enfermedad de Wilson retos y avances. Maitte Hernandez. Fundación para familias con Enfermedad de Wilson "Ninoska Hernández" - FUNDAFACEW - Venezuela.

21:20 - 21:40 h Vivir con Von Hippel Lindau en México ¿Qué hacer? Alejandra Cadena Rentería. Alianza Mexicana de Familias con Von Hippel Lindau A.C.

21:40 h Tiempo de preguntas, participación colectiva y cierre de sesión.

MARTES 30 DE NOVIEMBRE DE 2021

15:00 h MESA 4: Presenta y Modera: Jesús Navarro. Vicepresidente de ALIBER

LA INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS

15:05 h - 15:25 h. Errores innatos del metabolismo más frecuentes en el Noreste de México. Dra. Laura Elia Martínez de Villarreal. Asociación Mexicana de Amigos Metabólicos A.C.

15:30 - 15:50 h Retrospectiva histórica de las ancestrías de las EERR a través de la Palio Genómica de América. Pablo Morales Males. Universidad Técnica de Manabí - UTM - Ecuador.

15:50 - 16:00 h Tiempo de preguntas, participación colectiva.

Con apoyo de:



RARE
DISEASES
INTERNATIONAL



Secretaría General
Iberoamericana
Secretaría-Geral
Ibero-Americana



IX ENCUENTRO IBEROAMERICANO DE ENFERMEDADES RARAS, HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES

16:00 h MESA 5: Presenta y Modera: Presenta y Modera: Inés Castellano. Asociación Civil Creciendo.

BUENAS PRÁCTICAS DEL TEJIDO ASOCIATIVO EN EL ÁMBITO NACIONAL E INTERNACIONAL

16:05 – 16:25 h Análisis de Herramientas para el Tejido Asociativo. Gustavo Serrano. Fundación contra la Ceguera – FUNDALURP - Chile.

16:30 – 16:50 h Interludio meditativo: música para conectarnos con nuestra esencia. Hamsa-oriental music. Fundación Nuestro mundo Cornelia de Lange CR – Costa Rica.

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

17:00 h MESA 6: Presenta y Modera: Eliecer Quispe Fray. Vicepresidente de ALIBER.

ASPECTOS SOCIALES, EDUCATIVOS Y PSICOLÓGICOS DE LAS ENFERMEDADES RARAS, HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES.

17:05 – 17:25 h Hijo, ¿Por qué me elegiste? Lealtades al linaje familiar y su manejo emocional al vivir con EERR. Karina Salazar Negrete. Fundación Taiyari compartir por la inclusión AC - México.

17:30 - 17:50 h: Anemia de Células Falciformes: una mirada desde el paciente y su familia. Jackeline Micolta Victoria. Asociación Pacientes con Drepanocitosis, Red Familias de Hoz - Colombia.

17:55 – 18:15 h Intervención Social con familias de personas con algún tipo de enfermedad de baja prevalencia. Griselda Rodríguez Ruíz. Organización Mexicana de Enfermedades Raras.

18:20 – 18:40 h Cuidadores de las personas que por Enfermedades Huérfanas tienen dependencia de cuidado. Joana Mendivelso. Fundación Cdls Colombia.

18:45 – 19:05 h Evaluación de la Discapacidad en Personas con Enfermedades Poco Frecuentes en Argentina. Luciana Escati Peñalosa. FADEPOF - Argentina.

19:05 h - 19:15 h Tiempo de preguntas, participación colectiva.

19:15 h MESA 7: Presenta y Modera: Alicia María Males Henao. Management ALIBER.

COVID-19 Y LAS ENFERMEDADES RARAS

19:20 h - 19:40 h La priorización de la vacunación de pacientes con enfermedades raras y cuidadores en Latinoamérica. Karla Ruiz de Castilla. ESPERANTRA - Perú.

19:40 – 19:50 h Tiempo de preguntas, participación colectiva.

19:50 h CLAUSURA DEL ENCUENTRO

- Lectura de conclusiones
- Despedida y agradecimiento.

Con apoyo de:



RARE
DISEASES
INTERNATIONAL



Secretaría General
Iberoamericana
Secretaría-Geral
Ibero-Americana



IX 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

D. Jesús Navarro

Vicepresidente de ALIBER y presidente de OMER (México)

Dña. Luz Victoria Salazar

Vicepresidenta de ALIBER y Presidenta de ACOPEL (Colombia)

Dña. Regina García Próspero

Vicepresidenta de ALIBER y Presidenta de Instituto Vidas Raras (Brasil)

D. Eliécer Quispe

Vicepresidente de ALIBER y Presidente de FEPEL DASHA (Ecuador)

Dña. Karla Ruíz de Castilla

Secretaria de ALIBER y Presidenta de ESPERANTRA (Perú)

Dña. Fide Mirón Torrente

Tesorera de ALIBER y Presidenta de la Asociación Española de Porfiria – AEP (España)

Dña. Ingrid Anneris Heidenreich

Vocal de ALIBER y Presidenta de la Fundación Síndrome de Cantú Argentina FuSCA (Argentina)

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. Vivian Kohlberg Ruiz

Vocal de ALIBER y Presidenta de la Fundación de Inmunodeficiencias Primarias FIDEP (Bolivia)

Dña. Yessenia Moreira Barboza

Vocal de ALIBER y Presidenta de la Fundación Nuestro mundo Cornelia de Lange CR (Costa Rica)

Dña. Clarivel Castillo Barrientos

Vocal de ALIBER, Fundadora y Tesorera de Rett (Guatemala)

Dña. Erika Otero

Vocal de ALIBER y Directora Ejecutiva de Ayoudas (Panamá)

Dña. Andrea Falero

Vocal de ALIBER y Presidenta interina de la Asociación Todos Unidos Enfermedades Raras Uruguay - ATUERU

Dña. Alba Ancochea Díaz

Advocacy ALIBER, Directora de FEDER y su Fundación

Dña. Estrella Guerrero Solana

Volunteer ALIBER

Dña. Alicia María Males Henao

Management ALIBER

Con apoyo de:



RARE
DISEASES
INTERNATIONAL



Secretaría General
Iberoamericana
Secretaria-Geral
Ibero-Americana