



IX ENCONTRO IBEROAMERICANO DE ENFERMIDADES RARAS, ÓRFÃS OU POUCO FREQUENTES

SEGUNDA-FEIRA, 29 DE NOVEMBRO DE 2021

15:00 h. Boas Vindas e Abertura do Encontro.

Juan Carrión: Presidente da Aliança Ibero-americana para Doenças Raras, Órfãs ou Incomuns.

15:30 - 15:45 h APRESENTAÇÃO DE ABERTURA

CGN4RD: Um modelo de coordenação internacional da saúde. **Concha Mayo.** Doenças Raras Internacionais.

15:45 h TABELA 1: Antonio G. Armas. Diretor dos programas de rádio Doenças Raras e Investigadores ao Redor do Mundo na Rádio Libertad FM.

AÇÃO POLÍTICA EM DOENÇAS RARAS

15:50 – 16:05 h. A adesão dos países latinoamericanos à Resolução das Nações Unidas. **Karla Ruiz de Castilla.** Esperantra - Perú.

16:10 – 16:25 h. Observatório VER: Uma proposta regional. **Luz Victoria Salazar e Emma Pinzón.** Observatório VER - Colômbia.

16:30 - 16:45 h Doenças raras nas leis chilenas. **Juan Francisco Cabello.** Fundação Chilena para Doenças Lisossômicas.

16:50-17:05 h. Aliados influentes nas estruturas de oportunidades políticas das OSCs para RES no México. **Tanya Patricia Palacios Tejeda.** Organização Mexicana de Doenças Raras.

17:10 - 17:25 h. Os cuidadores unidos levantam suas vozes para se tornarem visíveis. **Solanyi Mosquera Castillo.** Secretário de Saúde Cali - Colômbia.

17:30 – 17:45 h. Doenças genéticas e raras, um desafio para a saúde pública. **Dr. Fernando Cruz.** Centro Especializado em Genética Médica - CEGEMED - Ecuador.

17:45 - 17:55 h Horário de perguntas, participação coletiva.

17:55 TABELA 2: Presentes e moderador: Alba Ancochea. Diretor da Federação Espanhola de Doenças Raras - FEDER e sua Fundação.

DIAGNÓSTICO OPORTUNO EM DOENÇAS RARAS, ÓRFÃOS OU INCOMUNS

18:00 - 18:15 h Detecção neonatal de doenças raras. **Dra. Martha Ascurra.** Diretor do Programa Nacional de Triagem Neonatal do Ministério da Saúde Pública e Bem-Estar Social do Paraguay.

18:20 - 18:40 h Ferramentas de diagnóstico em Lipodistrofias, iniciativa coordenada com o Movimento Associativo. **David Araujo, Juan Carrión Tudela, José Jerez Ruiz.** Associação AELIP - Espanha.

Con apoio de:



RARE
DISEASES
INTERNATIONAL



Secretaría General
Iberoamericana
Secretaria-Geral
Ibero-Americana



IX ENCONTRO IBEROAMERICANO DE ENFERMIDADES RARAS, ÓRFÃS OU POUCO FREQUENTES

18:45 - 19:00 h. Situação atual da Associação de pacientes com AEH do Peru, diagnóstico e tratamento. Dr. Óscar Calderón Llosa. Associação de Pacientes com Angioedema Hereditário do Peru.

19:00 - 19:10 h Horário para dúvidas, participação coletiva.

19:10 h TABELA 3: Apresentadora e Moderadora: Luz Victoria Salazar. Vice-presidente da ALIBER

TRATAMENTOS PARA DOENÇAS RARAS NA IBERO-AMÉRICA

19:15 - 19:35 h Um médico raro versus um paciente com uma doença rara O que um anestesista está fazendo por aqui? Dr. Carlos Errando Oyonarte. Chefe do Serviço de Anestesiologia e Reanimação. Hospital Can Misses, Ibiza, IB, Espanha. Membro internacional do Conselho de Orphananesthesia (Sociedade Alemã de Anestesia e Terapia Intensiva).

19:40 - 20 h Fibrose cística. Ludivina Calderón Flores. Fibrose Cística do Oeste - México.

20:05 - 20:25 h Saúde bucal e apnéia do sono em doenças órfãs. Fabián Álvarez, Dentista Pesquisador. Fundação CdIs Colombia.

20:30 - 20:50 h Acessibilidade universal e doenças raras: uma abordagem emergente. Eska Elena Solano Meneses. Estado do México.

20:55 - 21:15 h Desafios e avanços da doença de Wilson. Maitte Hernandez. Fundação para Famílias com Doença de Wilson "Ninoska Hernández" - FUNDAFACEW - Venezuela.

21:20 - 21:40 h Morando com Von Hippel Lindau no México O que fazer? Alejandra Cadena Renteria. Aliança Mexicana de Famílias com Von Hippel Lindau AC

21:40 Horário para esclarecimento de dúvidas, participação coletiva e encerramento da sessão

TERÇA-FEIRA, 30 DE NOVEMBRO DE 2021

15:00 h TABELA 4: Presentes e moderador: Jesús Navarro. Vicepresidente da ALIBER

PESQUISA EM DOENÇAS RARAS

15:05 - 15:25 h. Erros inatos do metabolismo mais frequentes no Nordeste do México. Dra. Laura Elia Martínez de Villarreal. Associação Mexicana de Amigos Metabólicos AC.

15:30 - 15:50 h Retrospectiva histórica das ancestrais do RES através do Palio Genômica de América. Pablo Morales Machos. Universidade Técnica de Manabí - UTM - Ecuador.

15:50 - 16:00 h. Período de perguntas, participação coletiva.

Con apoio de:



RARE
DISEASES
INTERNATIONAL



Secretaría General
Iberoamericana
Secretaria-Geral
Ibero-Americana



IX ENCONTRO IBEROAMERICANO DE ENFERMIDADES RARAS, ÓRFÃS OU POUCO FREQUENTES

16:00 h TABELA 5: Presentes e moderadora: Presentes e moderadora: Inés Castellano. Associação Civil Crescente.

BOAS PRÁTICAS DO TECIDO ASSOCIATIVO NO ÂMBITO NACIONAL E INTERNACIONAL

16:05 - 16:25 h Análise de ferramentas para tecido associativo. Gustavo Serrano. Fundação contra a Cegueira - FUNDALURP - Chile.

16:30 - 16:50 h Interlúdio meditativo: música para se conectar com a nossa essência. Música Hamsa-oriental. Fundación Nuestro mundo Cornelia de Lange CR - Costa Rica.

16:50 - 17:00 h. Hora das perguntas, participação coletiva.

17:00 h TABELA 6: Presentes e moderador: Elicer Quispe Fray. Vicepresidente da ALIBER.

ASPECTOS SOCIAIS, EDUCACIONAIS E PSICOLÓGICOS DAS DOENÇAS ÓRFÃS RARAS OU POFO FREQUENTE.

17:05 - 17:25 h Filho, por que você me escolheu? Lealdade à linhagem familiar e sua gestão emocional ao viver com RES. Karina Salazar Negrete. Participação da Fundação Taiyari para inclusão AC - México.

17:30 - 17:50 h. Anemia Falciforme: uma visão do paciente e sua família. Jackeline Micolta Victoria. Associação de Pacientes com Anemia Falciforme, Red Familias de Hoz - Colômbia.

17:55 - 18:15 h. Intervenção Social com familiares de pessoas com algum tipo de doença de baixa prevalência. Griselda Rodríguez Ruíz. Organização Mexicana de Doenças Raras.

18:20 - 18:40 h. Cuidadores de pessoas que, devido a Doenças dos Órfãos, estão em dependência de cuidados. Joana Mendivelso. Fundação Cdls Colômbia.

18:45 - 19:05 h Avaliação de Incapacidade em Pessoas com Doenças Incomuns na Argentina. Luciana Escati Peñaloza. FADEPOF - Argentina.

19:05 - 19:15 h. Horário de perguntas, participação coletiva.

19:15 h TABELA 7: Apresentadora e Moderadora: Alicia María Homens Henao. Gestão ALIBER.

COVID-19 E DOENÇAS RARAS

19:20 - 19:40 h. A priorização da vacinação de pacientes com doenças raras e cuidadores na América Latina. Karla Ruiz de Castilla. ESPERANTRA - Perú.

19:40 - 19:50 h. Tempo de perguntas, participação coletiva.

19:50 h FIM DA REUNIÃO
- Leitura de conclusões
- Adeus e obrigado.

Con apoio de:



RARE
DISEASES
INTERNATIONAL



Secretaría General
Iberoamericana
Secretaria-Geral
Ibero-Americana



IX ENCONTRO IBEROAMERICANO DE ENFERMIDADES RARAS, ÓRFÃS OU POUCO FREQUENTES

Presidente:

Sr. Juan Carrión Tudela

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

Vogais

Sr. Jesús Navarro

Vicepresidente da ALIBER e presidente da OMER (México)

Sra. Luz Victoria Salazar

Vicepresidente da ALIBER e presidente da ACOPEL (Colombia)

Sra. Regina García Próspero

Vicepresidente da ALIBER e presidente do Rare Life Institute (Brasil)

Sr. Eliécer Quispe

Vicepresidente da ALIBER e presidente da FEPEL DASHA (Equador)

Sra. Karla Ruíz de Castilla

Secretário da ALIBER e Presidente da ESPERANTRA (Peru)

Sra. Fide Mirón Torrente

ALIBER Tesoureiro e Presidente da Associação Espanhola de Porfíria - AEP (Espanha)

Sra. Ingrid Anneris Heidenreich

Membro da ALIBER e Revisor de contas FADEPOF (Argentina)

Sra. Deolinda Acosta

Membro da ALIBER e Presidente da AE e EA (Paraguay)

Sra. Myryam Estivil

Membro da ALIBER e Presidente da Fundação do Paciente da Enfer. Lisossomas (Chile)

Sra. Vivian Kohlberg Ruiz

Membro da ALIBER e Presidente da Fundação para Imunodeficiências Primárias FIDEP (Bolívia)

Sra. Yessenia Moreira Barboza

Membro da ALIBER e Presidente da Fundación Nuestro mundo Cornelia de Lange CR (Costa Rica)

Sra. Clarivel Castillo Barrientos

Membro da ALIBER, fundador e tesoureiro da Rett (Guatemala)

Sra. Erika Otero

Membro da ALIBER e Diretor Executivo de Ayoudas (Panamá)

Sra. Andrea Falero

Membro da ALIBER e Presidente Interino da Associação All United Rare Diseases Uruguay-ATUERU

Sra. Alba Ancochea Díaz

Advocacy ALIBER, Diretor da FEDER e sua Fundação

Sra. Estrella Guerrero Solana

ALIBER voluntário

Sra. Alicia María Males Henao

Gestão ALIBER

Traducido al Portugués por:

Vivian Fernanda Jiménez Ocampo /Rn, MSc, PhD – ALIBER voluntário

Con apoyo de:



RARE
DISEASES
INTERNATIONAL



Secretaría General
Iberoamericana
Secretaria-Geral
Ibero-Americana