



Alianza Iberoamericana
de Enfermedades Raras



aYODAS
Voluntarios en ayuda a niños de muy bajos recursos
con enfermedades raras de origen genético.



LAPA
Latin America Patients Academy



VER
OBSERVATORIO DE ENFERMEDADES Raras
DE CENTRO AMÉRICA, CARIBE Y ÁREA ANDINA

Señores

Socios y Amigos de ALIBER

Cordial saludo,

La Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes - ALIBER y aYODas Panamá, con la colaboración de Latin America Patients Academy y el Observatorio de Enfermedades Raras de Centroamérica, Caribe y Área Andina - VER; tienen el placer de invitarle a participar en el acto conmemorativo del Día Mundial de las Enfermedades Raras 2022 que lleva por nombre **Iberoamérica Unida por la Equidad**, en el cual se expondrá el informe del **Estudio de Necesidades Sociosanitarias de las Personas con Enfermedades Raras y sus Familias - ENSERio LATAM**, por parte del Sr. Juan Carrión Tudela, Presidente de ALIBER, con el apoyo de todas las entidades participantes en el mismo; estudio que permitirá conocer las demandas sociales y de salud de las personas con éstas enfermedades en territorio latinoamericano; información indispensable para proponer planes de atención en salud, programas de entrenamiento para profesionales, e instar a los diferentes gobiernos a establecer espacios de cobertura acordes a las necesidades que presenta el colectivo de personas afectadas con Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes en la región.

El evento se celebrará el día jueves 3 de marzo de 2022, a la 1:00 p.m. (Hora Panamá), en el anfiteatro de la Alcaldía de Ciudad de Panamá, ubicada en la Avenida Justo Arosemena y Cuba, y entre calles 35 y 36 Este.

Nos despedimos deseándoles lo mejor y para los efectos oportunos se firma a los 8 días del mes de Febrero de 2022.

Cordialmente,

Juan Carrión Tudela
Presidente de ALIBER

Erika Otero
aYODas Panamá

Eva María Ruiz de Castilla
Latin America Patients Academy

Luz Victoria Salazar
Observatorio VER

ALIBER - CIF G-73848566
Calle San Cristobal, 7. Totana, Murcia (España)
Contacto: info@aliber.org
www.aliber.org