

# BOLETIN INFORMATIVO

NÚMERO ESPECIAL

JULIO 2022



Alianza Iberoamericana  
de Enfermedades Raras

Foro de Alto Nivel

## X CONGRESO/ENCUENTRO IBEROAMERICANO

DE ENFERMEDADES RARAS, HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES



REPÚBLICA DOMINICANA

9 y 10 de Noviembre  
2022

La Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras – ALIBER comparte el proyecto del Foro de Alto Nivel – X Congreso / Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras que tenemos preparado para los días 9 y 10 de noviembre de 2022 en Santo Domingo, República Dominicana, como preámbulo de la Cumbre de Jefes de Estado que se realizará en dicho país en marzo de 2023; con el ánimo de que por favor pueda estudiarlo y viabilizar que podamos contar con su presencia para el desarrollo de esta importante actividad.

IBEROAMÉRICA  
UNIDA POR LA  
EQUIDAD

EQUIDAD *en definición*  
EQUIDAD *en diagnóstico*  
EQUIDAD *en tratamiento*  
EQUIDAD *en oportunidad*

**Publicación dirigida a todas las Personas afectadas por Enfermedades Raras, Poco frecuentes o Huerfanas, sus Familias, Profesionales y Técnicos del Equipo de Salud.**

#### **JUNTA DIRECTIVA ALIBER**

##### **Presidente**

Juan Carrión Tudela / España

##### **Vicepresidentes**

Jesús Navarro Torres / México

Luz Victoria Salazar / Colombia

Regina García Próspero / Brasil

Eliecer Quispe Fray / Ecuador

##### **Secretaria**

Karla Ruiz de Castilla Yabar / Perú

##### **Tesorera**

Fide Mirón Torrente / España

##### **Vocales**

Myriam Estivill Flores – Chile

Deolinda Acosta de Martínez – Paraguay

Vivian Kohlberg Ruiz – Bolivia

Yessenia Moreira Barboza – Costa Rica

Clarivel Castillo – Guatemala

Erika Otero - Panama

Andrea Falero – Uruguay

Maria Marta Bertone - Argentina

##### **Dirección**

Alicia María Males Henao - Colombia

#### **BOLETIN ALIBER**

##### **Idea original**

Juan Carrión Tudela

##### **Coordinación y Producción**

Alfredo Toledo Ivaldo

(Fundación Humanitaria ProCasmu)

##### **Comité Editorial**

Comisión de Comunicaciones ALIBER

María Inés Fonseca / Fide Mirón Torrente /

Andrea Falero / Elena Esteban / Jesús Navarro /

Miralda González / Rita Domingues / Maitte

Hernández / Florencia Braga / Alicia María Males

Henao / Inés Castellano

#### **BOLETIN EDITADO POR**

La Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras, Huerfanas o Poco frecuentes - ALIBER – 2022.

**\* Este Boletín es de distribución gratuita y se realiza gracias al trabajo voluntario de todas las personas involucradas.**



**Alianza Iberoamericana  
de Enfermedades Raras**

## **BOLETIN INFORMATIVO NUMERO ESPECIAL**

**JULIO 2022**

La *Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras* constituye un ámbito abierto y participativo que convoca actores públicos y privados de la salud en general y de las enfermedades raras en particular, tanto nacionales como internacionales, con el objetivo general de analizar, investigar y generar propuestas que contribuyan a una vida más saludable y mejorar la calidad de vida de los pacientes portadores de una enfermedad rara.

**El Boletín Informativo de ALIBER tiene por objetivo central difundir información vinculada con las enfermedades raras o poco frecuentes, las políticas, programas y todo aquello que este directa o indirectamente relacionado con el desarrollo científico tecnológico y la innovación, tanto a nivel nacional como internacional.**

Comunicar, difundir y proyectar una labor periodística dedicada específicamente al área de las enfermedades raras es el compromiso del Boletín Informativo de ALIBER en la búsqueda de consolidar una propuesta comunicacional que constituya un reflejo real de todo aquello que ocurre en el sector salud y en el sector social, a nivel nacional, regional e internacional.

El Boletín de ALIBER será a partir de este momento un canal de comunicación y difusión de los hechos más destacados que están ocurriendo en la salud y a nivel social en relación a las enfermedades raras. Un espacio que contribuya al conocimiento de los pacientes, de sus familiares, de todo el personal de la salud y de todas aquellas personas que quieran estar actualizadas en cuanto a esta temática.

Foro de Alto Nivel  
**X CONGRESO/ENCUENTRO  
IBEROAMERICANO**  
**DE ENFERMEDADES RARAS, HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES**



REPÚBLICA DOMINICANA

**9 y 10 de Noviembre  
2022**

## OBJETIVO GENERAL

El objetivo que la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras pretende conseguir con este Foro de Alto nivel es generar un espacio a los diferentes Ministerios de Salud de intercambio de buenas prácticas que incidan en la necesidad de implementar la Resolución de las Naciones Unidas en todos los países de Latinoamérica, así como impulsar dicha Resolución en la Organización Mundial de la Salud - OMS y lograr que se incorpore en la agenda de la Cumbre de Jefes de Estado la necesidad de abordar el tema de las Enfermedades Raras.

## RESOLUCIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS SOBRE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON UNA ENFERMEDAD RARA

diciembre 2021

El 16 de diciembre de 2021, la Organización de las Naciones Unidas (ONU) adoptó la primera resolución de la historia sobre “Cómo abordar los desafíos de las personas que viven con una enfermedad rara y sus familias.”

La innovadora resolución fue adoptada por los 193 Estados miembros de la ONU y es el primer documento de la ONU que reconoce los retos específicos de las personas que viven con una enfermedad rara y sus familias.

La Resolución va más allá de la salud. Afirma que abordar las necesidades de las personas con enfermedades raras es esencial para avanzar en la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, que incluye el acceso a la educación y al trabajo decente, la reducción de la pobreza, la lucha contra la desigualdad de género y el apoyo a la inclusión de las personas que viven con una enfermedad rara en la sociedad.

**“Reconociendo la importancia fundamental de la equidad, la justicia social y los mecanismos de protección social, así como la eliminación de las causas profundas de la discriminación”**

Resolución de la ONU, diciembre 2021



## OBJETIVOS ESPECIFICOS

- ✓ Crear un espacio de intercambio de conocimientos y convivencia entre las asociaciones, personas con enfermedades raras, familias y profesionales vinculados a las Enfermedades Raras en Iberoamérica, con el propósito de avanzar en los retos que plantean estas patologías.
- ✓ Compartir el conocimiento especializado en Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes, contando para ello con expertos en el manejo de las diferentes patologías que nos permitan conocer en profundidad los retos que representan estas enfermedades en las áreas de diagnóstico, tratamiento e investigación.
- ✓ Divulgar experiencias de trabajo en el ámbito de las enfermedades raras.
- ✓ Posibilitar un espacio de intercambio y reflexión sobre las enfermedades raras.
- ✓ Favorecer un efecto multiplicador del trabajo desarrollado a nivel local en cada país y en su entramado asociativo.
- ✓ Poner en marcha acciones concretas que permitan compartir y conocer los diferentes proyectos en materia de acción social e incidencia política sobre las enfermedades raras.
- ✓ Enfatizar la importancia del trabajo contextualizado a nivel local y regional e internacional como un elemento fundamental en la búsqueda de soluciones de las diferentes necesidades sociales existentes en enfermedades raras.
- ✓ Dar a conocer las experiencias innovadoras que contribuyan a la mejora de la calidad de vida de las personas diagnosticadas con enfermedades raras.
- ✓ Impulsar a la comunidad científica ante los retos que se plantean las Enfermedades Raras en materia de diagnósticos, terapias, medicamentos, etc.
- ✓ Intercambiar buenas prácticas entre el movimiento asociativo que repercutan en el bienestar y la calidad de vida de las personas con Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes.
- ✓ Sensibilizar a la ciudadanía acerca de las características y particularidades de las enfermedades catalogadas como raras.



## APOYOS AL FORO DE ALTO NIVEL

**Su Majestad la Reina Letizia, de España, recibe en audiencia a la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras para conocer el primer estudio sobre necesidades sociosanitarias de este colectivo en Latinoamérica y brindar su apoyo a la realización del Foro de Alto Nivel**



Su Majestad la Reina Letizia ha recibido el 10 de junio, en audiencia a la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER) para conocer los retos del colectivo tras la publicación del primer Estudio sobre Necesidades Sociosanitarias del colectivo en Latinoamérica (Estudio ENSERio LATAM) que la organización también pudo presentar ayer a la Ministra de Sanidad. En la oportunidad la Reina brindo su apoyo y colaboración para la realización del Foro de Alto Nivel – X Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras en República Dominicana, espacio que pretende reunir a representantes de los Ministerios de Salud de Iberoamérica.



# La Ministra de Sanidad de España recibe a ALIBER y traslada su apoyo al próximo Foro de Alto Nivel sobre Enfermedades Raras en Iberoamérica que se celebrará en República Dominicana

**Carolina Darias** ocupa desde el mes de enero de 2021 la titularidad de la cartera del Ministerio de Sanidad de España. Licenciada en Derecho por la Universidad de La Laguna, Darias tiene una trayectoria profesional muy ligada al PSOE, no solo en su cargo como ministra de Política Territorial y Función Pública. En su tierra fue consejera de Economía, Conocimiento y Empleo del Gobierno de Canarias, durante un año y una legislatura entera la ocupó como presidenta del Parlamento de Canarias, cargo que **dejó para ocupar el Ministerio de Política Territorial**.



# La Embajada de República Dominicana en España apoya el Foro de Alto Nivel – X Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras



El Presidente de ALIBER Dn Juan Carrión y la Tesorera Dña Fide Miron Torrente, se reunieron el jueves 9 de junio con el Sr. Juan Bolívar Díaz, Embajador de República Dominicana en España, su esposa, Ada Wiscovitch, y la Sra. Annerya Estevez primera Secretaria de la Embajada Dominicana en España.

Dicha oportunidad fue propicia para presentar las principales conclusiones del Estudio ENSERio LATAM, junto con el Foro de Alto Nivel – X Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras – ALIBER, a realizarse los días 9 y 10 de noviembre de 2022 en Santo Domingo, República Dominicana.

El X Encuentro se desarrollará como preámbulo de la Cumbre de Jefes de Estado que se realizará en el mismo país en el mes de marzo de 2023.

En este espacio de diálogo, la Alianza resaltó el gran impacto que tiene en el colectivo el haber llevado a cabo el Estudio ENSERio LATAM, que pone en relieve la afectación psicosocial, familiar, laboral y económica que suponen las Enfermedades Raras en Latinoamérica.

***“Es un momento especial porque es la primera vez que contamos con estudios y datos que ponen de relieve nuestros retos comunes, ya que hasta la fecha sólo los podíamos evidenciar con nuestra experiencia como pacientes. Es muy difícil hablar de una cifra estimada de personas con enfermedades poco frecuentes en la región”*** señaló Juan Carrión, Presidente de ALIBER.

Uno de los principales objetivos del Foro de Alto Nivel sobre EERR en Iberoamérica es trasladar las recomendaciones salientes del Estudio ENSERio LATAM a los agentes decisores en espacios como éste, para el cual se cuenta desde ya con el interés y el apoyo del Embajador Juan Bolívar, para colaborar y hacer las conexiones necesarias para lograr la máxima participación en este evento lo cual posibilitará el lograr un intercambio entre agentes tomadores de decisión que permitirá trabajar en priorizar la atención al colectivo de personas con EERR y sus familias en Iberoamérica.



Alianza Iberoamericana  
de Enfermedades Raras



**El Presidente de ALIBER Dn Juan Carrión y la Tesorera Dña Fide Miron Torrente, se reunieron el jueves 9 de junio con el Sr. Juan Bolívar Díaz, Embajador de República Dominicana en España, su esposa, Ada Wiscovitch, y la Sra. Annerya Estevez primera Secretaria de la Embajada Dominicana en España.**



**Alianza Iberoamericana  
de Enfermedades Raras**

La **Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras** es una red que agrupa más de 600 organizaciones de pacientes con **enfermedades raras** a través de sus 48 asociados, presente en 17 países de Iberoamérica, que coordina acciones para fortalecer el movimiento asociativo, dar visibilidad a las EERR y representar a las personas con enfermedades poco frecuentes de Iberoamérica ante organismos locales, regionales, nacionales e internacionales, creando un espacio de colaboración conjunta y permanente para compartir conocimientos, experiencias y buenas prácticas en las áreas social, sanitaria, educativa y laboral.

[www.aliber.org](http://www.aliber.org)

# ALIBER está presente en 17 países de Iberoamérica a través de sus 48 asociaciones miembro

