

COMUNICADO DE PRENSA

Uruguay será sede del IV Foro de Alto Nivel y del XII Congreso Iberoamericano sobre Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes

El encuentro reunirá en Montevideo a autoridades sanitarias, expertos internacionales, organizaciones de pacientes y representantes institucionales, con el objetivo de avanzar hacia políticas públicas más inclusivas y equitativas en salud.

Montevideo, 15 de abril de 2025.— La ciudad de Montevideo acogerá los días 7 y 8 de mayo el **IV Foro de Alto Nivel y el XII Congreso Iberoamericano sobre Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes**, en el Sala de Conferencias del Centro de Estudios en Seguridad Social, Salud y Administración del Banco de Previsión Social - BPS (CESS).

El evento es organizado por la **Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER)**, con el apoyo de la Red Iberoamericana de Expertos en Enfermedades Raras (RIBERSER), la Asociación Todos Unidos por las Enfermedades Raras del Uruguay (ATUERU) y la Asociación Prader Willi del País, como entidades coorganizadoras.

Durante dos jornadas de trabajo, se promoverán espacios de reflexión, intercambio técnico y articulación regional. Las temáticas a abordar incluyen: modelos de atención integral, avances en genética médica, nutrición clínica, diagnóstico oportuno, fortalecimiento del movimiento asociativo y participación efectiva de las personas con enfermedades raras en la construcción de políticas públicas.

El programa contará con la participación de reconocidas autoridades nacionales e internacionales, entre ellas:

- Dr. Leonel Briozzo, Subsecretario del Ministerio de Salud Pública del Uruguay.
- Ec. Jimena Pardo, Presidenta del Banco de Previsión Social.
- Juan Carrión, Presidente de ALIBER.
- Dra. Kirsten Johnson, Presidenta del Consejo de Rare Diseases International (online)
- Dr. Manuel Posada, coordinador de RIBERSER

Lugar:

Sala de Conferencias del Centro de Estudios en Seguridad Social, Salud y Administración del Banco de Previsión Social - BPS (CESS).

Fechas y horarios (hora local):

- Miércoles 7 de mayo: 14:30 a 18:00
- Jueves 8 de mayo: 08:30 a 14:00

Modalidad: Presencial y virtual

Inscripciones abiertas hasta el **3 de mayo de 2025**.

Formulario de inscripción:

https://docs.google.com/forms/d/1_uFr0_HKYG04Ro6w2UQiGO_cmY1_kjFHWo7TNJBeQ5Q

El Congreso concluirá con la presentación de propuestas y conclusiones orientadas a fortalecer los sistemas de salud en la región iberoamericana, con énfasis en la equidad, el acceso y el reconocimiento de las personas que viven con enfermedades poco frecuentes.

Contacto de prensa en Uruguay:

María Inés Fonseca

Comunicaciones - ALIBER

Correo: comunicaciones@aliber.org

Sitio web: www.aliber.org

Contacto de prensa en ALIBER:

Sofía Cruz

Proyectos - ALIBER

Correo: proyectos@aliber.org

Sitio web: www.aliber.org