

Programa – Webinar Regional de RDI Latino América y el Caribe

Webinar Regional de RDI - Latino América y el Caribe – JUEVES, 25 SEPTIEMBRE 2025 17:00 CEST

Público: Se invitará a todos los miembros de RDI que trabajan en la región.

Detalles técnicos: Se realizará por [Zoom](#) (formato webinar), con 2 intérpretes en vivo: Estefanía (EN-ES) y Paul (EN-PT).

Público previsto: 100 miembros de ERCAL/ALIBER/Casa Hunter/RDI.

Objetivos de la reunión:

- Informar a la comunidad sobre el progreso, el impacto local esperado y las implicaciones de la Resolución de la Asamblea Mundial de la Salud y el Plan de Acción Mundial sobre Enfermedades Raras (GAPRD).
- Presentar el concepto de Grupos de Trabajo y Coordinadores Regionales para apoyar las acciones hacia el GAPRD.
- Lanzamiento oficial de la convocatoria de manifestaciones de interés para los miembros y coordinadores de los Grupos de Trabajo.

Hora (CET)	Tema	Presentadores
17:00 – 17:03	Bienvenida y Organización del Evento	Alba Parejo
17:03- 17:06	Apertura • Informar a la comunidad sobre el progreso, el impacto local esperado y las implicaciones de la Resolución de la Asamblea Mundial de la Salud y el Plan de Acción Mundial sobre Enfermedades Raras (GAPRD). • Presentar el concepto de Grupos de Trabajo Regionales para apoyar las acciones encaminadas al GAPRD. • Lanzamiento oficial de la convocatoria de manifestaciones de interés para los miembros del Grupo de Trabajo.	Alexandra Heumber Perry
17:07- 17:20	Resolución de la Asamblea Mundial de la Salud: Política global, impacto local • Aprobación de la Resolución de la Asamblea Mundial de la Salud + Solicitudes de la Resolución e impacto local esperado (AM) • Resumen del GAPRD y cronograma de consultas; implicaciones para la incidencia global y regional (enfoque en 2025-2028) (AM) • Impacto Regional (JC)	Alanna Miller y Juan Carrión
17:20 - 17:30	Presentación del Grupo de Trabajo Regional y el Rol del Coordinador Regional • Impacto de la Resolución (DG) • Implementación de la AMS y el desarrollo del GAPRD (DG y DB) • Importancia de la coordinación y descripción general de los roles (DB)	Debra Bellon y Diego Gil

	• ¿Por qué ser miembro? (DG)	
17:30 – 17:45	Preguntas: • Andreia – <i>Ariadne por dar alternativa</i>: ¿Por qué deberían los miembros de la comunidad participar en estos grupos de trabajo? • Juan: ¿Por qué es importante que estos grupos de trabajo involucren a diversos grupos de interés? • Diego: ¿Cuál es el impacto potencial que este grupo de trabajo puede tener a nivel global? <i>¿Cómo contribuirán estos grupos de trabajo a la elaboración del plan de acción global? (Contribuyendo al plan de acción, compartiendo las realidades locales, asegurándose de que se escuchen las voces de Latinoamérica...)</i> • Todos: Este grupo de trabajo está uniendo a personas de toda la región. En resumen, ¿qué puede lograr este grupo de trabajo trabajando juntos?	Moderadora: Alba Parejo Panelistas: Juan Carrión, Diego Gil y Andreia Bessa
17:45 – 17:55	Preguntas y Respuestas abiertas al público • Tiempo para que los miembros de la audiencia hagan preguntas sobre la Resolución, GAPRD, los grupos de trabajo o el rol del coordinador.	Todos
17:55	Próximos pasos y QR para unirse al grupo de trabajo • Próximos pasos para dar vida al marco y cronograma de la consulta del GAPRD	Alba Parejo
18:00	<i>Acaba el webinar</i>	