

PRESENTACIÓN DEL ESTUDIO DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN IBEROAMÉRICA

**22 de octubre de 2025, Secretaría General Iberoamericana
Pº de Recoletos, 8, Salamanca - Madrid, España**

10.00 Hrs.

INAUGURACIÓN Y BIENVENIDA

- Dra. Mónica García Gómez, Ministra de Sanidad de España
- Dr. Andrés Allamand, Secretario General Iberoamericano SEGIB
- Juan Carrión Tudela, Presidente Alianza Iberoamericana de EERR – ALIBER

10.30 Hrs.

IBEROAMÉRICA EN CIFRAS: PRINCIPALES HALLAZGOS DEL ESTUDIO DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN IBEROAMÉRICA

Modera: Fide Mirón, Tesorera ALIBER. Vicepresidenta FEDER

- Alicia María Males Henao. Directora Ejecutiva ALIBER
- Carmen María Gómez Navarro. Doctora, Profesora e Investigadora Universidad de Murcia
- Dolores María Peñalver García. Doctora, Profesora e Investigadora Universidad de Murcia

11.15 Hrs.

DATOS QUE HABLAN: LA VISIÓN DE LOS PAÍSES SOBRE EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO

Modera: Luz Victoria Salazar, Vicepresidenta ALIBER. Colombia

Argentina: María Marta Bertone, FADEPOF. Vicepresidenta ALIBER

Brasil: Regina García Próspero, Vidas Raras. Vicepresidenta ALIBER

Ecuador: Eliecer Quispe, FEPEL DASHA. Junta ALIBER

España: David Sánchez, Presidente Retina Murcia. Secretario ALIBER

Guatemala: Clarivel Castillo, Rett Guatemala. Junta ALIBER

Honduras: Sofía Cruz Betanco, FUNHEPA

México: José de Jesús Navarro Torres, Presidente OMER. Vicepresidente ALIBER

República Dominicana: Andrea Valle, FUERAN

12.30 Hrs.

RESULTADOS PRELIMINARES Y VISIÓN GENÉTICA: APORTES PARA LA AGENDA IBEROAMERICANA EN EERR

Modera: Elvira Vacas, Presidenta FEDE. Responsable Advocacy ALIBER

POLÍTICAS EN ENFERMEDADES RARAS: PRIMEROS HALLAZGOS DEL ESTUDIO IBEROAMERICANO

- Dr. Manuel Posada, Coordinador RIBERSER
- ### GENÉTICA Y MEDICINA GENÓMICA EN IBEROAMÉRICA: PRINCIPALES CONCLUSIONES DEL CONGRESO IBEROAMERICANO 2025
- Dra. Encarna Guillén, Presidenta Asociación Española de Genética Humana

13.00 Hrs.

REFLEXIONES SOBRE RETOS Y DESAFÍOS: LA SEGIB EN CAMINO A LA XXX CUMBRE IBEROAMERICANA

- Alejandro Kawabata, Director de Asuntos Jurídicos e Institucionales de la SEGIB

13.30 Hrs.

CONCLUSIONES Y CLAUSURA DEL EVENTO

- Juan Carrión Tudela, Presidente de ALIBER
- Dr. Andrés Allamand, Secretario General Iberoamericano SEGIB

CIERRE DEL EVENTO

