



VIII ENCUENTRO IBEROAMERICANO DE ENFERMEDADES RARAS, HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES

JUEVES 29 DE OCTUBRE

15,00 h. Bienvenida y Apertura del Encuentro.

Juan Carrión: Presidente de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes.

Rebeca Grynspan Mayufis: Secretaria General de la Secretaría General Iberoamericana.

Ponente por confirmar: Secretaria de Estado para Asuntos Exteriores y para Iberoamérica y el Caribe.

15:50 h PONENCIA INAUGURAL

WHO CGNRD LATAM Red Global de Centros de Enfermedades Raras. El papel de los pacientes y Marco en Iberoamérica. Matthew Bolz-Johnson, Healthcare and ERN Advisor EURORDIS. **Flaminia Macchia,** Directora de RDI (Rare Diseases International Management) y **Clara Hervas,** Coordinadora de políticas internacionales en la RDI (Rare Diseases International Policy Coordinator)

16:25 MESA 1: Presenta y Modera: Inés Castellano. Vicepresidenta de ALIBER

LA IMPORTANCIA DE UNA DEFINICIÓN COMÚN EN ENFERMEDADES RARAS, HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES.

16:30 – 16:55 h Ana Rath: Directora de Orpahnet

17:00 - 17:15 h Nomenclatura y Definición de Enfermedad Rara en Perú. Karla Ruíz de Castilla: Presidenta de Esperantra, Perú y miembro de Junta Directiva de ALIBER

17:15 - 17:30 h. Nomenclatura y Definición de Enfermedad Rara en Ecuador, Eliecer Quispe: Presidente de la Fundación Ecuatoriana De Pacientes Con Enfermedades De Depósito Lisosomal y miembro de Junta Directiva de ALIBER

17:30 – 17:45 h Nomenclatura y Definición de Enfermedad Rara en Uruguay. Martha Giménez: Presidenta de Federación Uruguaya de Instituciones de Discapacidad-Fudi y miembro de la Junta Directiva de ALIBER

17:45 – 18:10 h Definición y prevalencia en los países Latinoamericanos, una comparativa diferencial. Estrella Guerrero Solana. Responsable de proyectos de ALIBER

18:10 – 18:25 h Tiempo de preguntas y participación colectiva



VIII ENCUESTRO IBEROAMERICANO DE ENFERMEDADES RARAS, HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES

18:25 h MESA. 2: Presenta y Modera: Regina Próspero: Vicepresidenta de ALIBER

BUENAS PRÁCTICAS DEL TEJIDO ASOCIATIVO EN EL ÁMBITO NACIONAL E INTERNACIONAL

18:30 h – 18:50 h. Ruta de atención y acompañamiento para el acceso a la educación de los estudiantes con Enfermedades Raras – Huérfanas. Un trabajo de la mesa técnica municipal de enfermedades huérfanas de Santiago de Cali, desde el tejido asociativo. Solanyi Mosquera, Comunicadora Social-Técnica Área Salud, Secretaria de Salud de Cali.

18:50 - 19:00 h Buenas Prácticas del Tejido Asociativo en el ámbito nacional e internacional a través del Grupo Iberoamericano de Cuidados Respiratorios en Enfermedades Neuromusculares. Dr Francisco Prado (Chile), Profesor asociado de pediatría universidad de Chile y miembro del Grupo iberoamericano de cuidados respiratorios en enfermedades neuromusculares.

19:05 – 19:20 h Desarrollo de proyectos de Investigación. Estudio ENSERio LATAM. Alba Ancochea. Advocay Aliber

19:20 – 19:30 h Tiempo de preguntas, participación colectiva.

19:30 h MESA 3: Presenta y Modera: Luz Victoria Salazar: Vicepresidenta de ALIBER

EMPODERAMIENTO Y FORMACIÓN DE LOS PACIENTES Y LAS ENTIDADES DE PACIENTES.

19:35 – 19:55 h Pacientes formados, agentes de cambio. Eva María Ruiz de Castilla, presidenta y directora ejecutiva de LAPA (Latin American Patient Academy).

20:00 – 20:15 h Movimiento Asociativo y Visibilidad. Viviana Pérez, Presidenta de la Asociación Turner de Uruguay y **Dra. Carla Scanniello** Presidenta de La Asociación de enfermedades Raras de Retina Stargardt Uruguay.

20:15 - 20:30 h Tiempo de preguntas, participación colectiva

20:30 – 21:30 h Workshop: Liderazgo e innovación digital para las Organizaciones de pacientes en Latinoamérica. Migdalia Denis. Master Life Coach. Paciente experto.

21:30 h cierre de sesión



VIII ENCUESTRO IBEROAMERICANO DE ENFERMEDADES RARAS, HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES

VIERNES 30 DE OCTUBRE

15:00 h MESA 4: Presenta y Modera: Alba Ancochea: Directora de FEDER

PLANES DE ACCIÓN Y POLÍTICAS NACIONALES DE ENFERMEDADES RARAS, HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES.

15:05 - 15:25 h Plan de acción sobre enfermedades raras APEC. Una oportunidad para implantar políticas de enfermedades raras en un marco colaborativo Asia-Pacífico. Eric Obscherning: Secretarían of APEC RD Action Plan y **Matthew Belgard** Chair of the APEC Rare Disease Network

15:30 - 15:50 h La importancia de la economía en el discurso público sobre las enfermedades poco frecuentes. Antonio Miguel Bañón Hernandez. Catedrático de la Universidad de Almería y presidente de la Fundación Poco Frecuentes.

15:55 - 16:15 h RDI, acciones con la OMS para garantizar la cobertura Universal de Salud. Durhane Wong. Presidenta de RDI

16:20- 16:35 h Procesos de incidencia de las organizaciones civiles para las enfermedades raras en las acciones del Estado mexicano. Mtra. Tanya Patricia Palacios Tejeda: Genes Latinoamérica

16:35 – 16:50 h Política estratégica para la atención e inclusión de las personas con Enfermedades Raras o Poco Frecuentes, Experiencia del caso Jalisco, México”. Mtro. Rodolfo Carlos Torres Gutiérrez. Director de Inclusión a Personas con Discapacidad. Subsecretaría de Derechos Humanos | Secretaría General de Gobierno

16:55 - 17:10 h 10 años de ley para ER en Colombia logros retos y oportunidades. Dña. Luz Victoria Salazar. Presidenta de ACOPEL

17:10 – 17:20 h Tiempo de preguntas, participación colectiva

17:25 h MESA 5: Presenta y Modera: Deolinda Acosta, Vocal de ALIBER

MEDICAMENTOS HUÉRFANOS Y ENFEREMEADES RARAS, UN DESAFÍO GLOBAL

17:30 - 17:50 h “20 años de regulación europea de los medicamentos huérfanos”. Jorge Capapey: presidente de la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (AELMHU)

17:55 - 18:15 h Compra de medicamentos de alto costo en países Latinoamericanos. Dr. Julio Daniel Mazzoleni Insfran: Ministro de Salud en Paraguay.

18:20 – 18:40 h Necesidades de acceso a los medicamentos huérfanos, dificultades y procesos. Manuel Pérez. Presidente del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla (España) y presidente de Fundación MEHUER (Fundación Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras)

18:40 – 18:50 h Tiempo de preguntas, participación colectiva



VIII ENCUENTRO IBEROAMERICANO DE ENFERMEDADES RARAS, HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES

18:55 h MESA 6: Presenta y Modera: Jesús Navarro: Vicepresidente de ALIBER

EL DIAGNOSTICO PRECOZ EN ENFERMEDADES RARAS, HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES

19:00 - 19:20 h Desafíos de la detección neonatal de enfermedades raras en Latinoamérica. Dra. Marta Ascurra, directora del programa nacional de detección neonatal del Ministerio de salud pública y bienestar social del Paraguay.

19:20 - 19:40 h Tamiz Neonatal en México. Xochitl N. Mendoza Morales: Presidenta de la Asociación Mexicana de Amigos Metabólicos A.C

19:40 – 19:50 h Tiempo de preguntas y participación colectiva

20:00 h MESA 7: Presenta y Modera: Antonio G. Armas. Director de los dos programas de radio, Enfermedades Raras e Investigadores por el mundo, en radio Libertad FM.

ASPECTOS SOCIALES, EDUCATIVOS Y PSICOLÓGICOS DE LAS ER.

20:00 – 20:15 h: Sentido y Significado de la inclusión en pacientes con Enfermedades Huérfanas en cinco instituciones educativas. María Fernanda García, Fundación Cronicare

20:15 - 20:30 h: Intervención educativa en el aula con niños con Enfermedades Raras y Sin Diagnóstico. Pedro Tudela. Responsable de programas educativos en DGenes.

20:30 – 20:45 h "Derechos y Deberes de la persona cuidadora informal en tiempos de emergencia sanitaria". Griselda Rodríguez Ruiz. Trabajadora social Especialista en Enfermedades Raras. (México).

20:45 – 21:00 h Presentación del Libro: Para que las Enfermedades Huérfanas dejen de estar huérfanas en Colombia. Dr Germán Escobar, jefe de gabinete del ministerio de Salud

21:00 h Tiempo de preguntas, participación colectiva y cierre de sesión.



VIII ENCUESTRO IBEROAMERICANO DE ENFERMEDADES RARAS, HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES

SABADO 31 DE OCTUBRE

15:30 h MESA 8: Presenta y Modera: Fide Mirón. Miembro de Junta Directiva de FEDER

COVID 19 Y ENFERMEDADES RARAS

15:35 h - 15:50 h Registro Internacional de COVID-19 y EPOF de Share4Rare. Dr. Marcelo Andrade hospital San Joan de Deu, Barcelona y Dr. Pablo Barvosa, Argentina.

15:50 - 16:05 h Resultados de la Encuesta del Rare Barometro Voices en Latinoamérica. Estrella Guerrero. Responsable de proyectos de ALIBER.

16:05 - 16:20 h "Los sistemas socio-sanitarios post COVID-19 y un llamado a la acción de las OSC para la priorización de planes nacionales de EPOF" Luciana Escati Peñaloza. Directora Ejecutiva de FADEPOF, Argentina.

16:20 - 16:35 h Estado actual de la atención prioritaria de servicios de salud a pacientes con enfermedades raras, huérfanas o poco frecuentes en Ecuador". Maritza Cárdenas Peña. Representante de la Fundación FEPEL DASHA

16:35 - 16:50 h Recurso de Amparo en Uruguay. Como se trabajó desde la Universidad a pesar del COVID, para beneficiar a los Pacientes de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes. Dr. Juan Ceretta, Profesor en la Facultad de República

16:50 – 17:00 h Tiempo de preguntas, participación colectiva.

17:10 MESA 9: Presenta y Modera: por definir

TRATAMIENTO Y ENFERMEDADES RARAS, HUÉRFANAS O POCO REFUEENTES

17:10 – 17:30 h El desafío de la regulación de productos de Terapias avanzadas en LATAM (LMI). Augusto Rojas Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Monterrey, México

17:30 – 17:45 h Investigación internacional y ER. Dr. Manuel Posadas de la Paz. Director del Instituto de Investigación en Enfermedades Raras y miembro del IRDIRC

17:45 – 18:00 h Nuevos enfoques del trasplante no relacionado en el tratamiento de las EERR. Dr. Juan Antonio Flores Jiménez. BE THE MATCH Trasplantólogo, Hematólogo.

18:05 – 18:20 h Be The Match®, el registro de donantes de médula ósea en México. Lic. Sergio Medrano Murillo. Gerente General de Be the Martch México

18:20 - 18:35 h Abordaje multidisciplinario en el tratamiento de la Atrofia Espinal. Lic. Gloria Giménez, Kinesióloga y Fisioterapeuta Hospital de Clínicas, Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional de Asunción. Paraguay.

18:35 - 18:50 h El Síndrome de Cornelia de Lange y sus avances en Latinoamérica. Dr. Feliciano Ramos Fuentes, Genetista y pediatra, Presidente del comité científico mundial de la Federación CdlS, Director del Centro de Referencia para pacientes con el síndrome de Cornelia de Lange, en el Hospital de Zaragoza.



VIII ENCUESTRO IBEROAMERICANO DE ENFERMEDADES RARAS, HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES

19:05 h Tiempo de preguntas, participación colectiva.

19:20 h CLAUSURA DEL ENCUESTRO

- **Lectura de conclusiones**
- **Despedida y agradecimiento.**



VIII ENCUESTRO IBEROAMERICANO DE ENFERMEDADES RARAS, HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES

COMITÉ ORGANIZADO:

Presidente:

D. Juan Carrión Tudela
Presidente de ALIBER, Presidente de FEDER y de la Fundación FEDER (España)

Vocales:

Dña. Inés Castellano
Vicepresidenta de ALIBER

D. Jesús Navarro
Vicepresidente de ALIBER y Presidente de OMER (Mexico)

Dña. Regina García Próspero
Vicepresidenta de ALIBER y Presidenta de Instituto Vidas Raras (Brasil)

Dña. Luz Victoria Salazar
Vicepresidenta de ALIBER y Presidenta de ACOPEL (Colombia)

Dña Marta Giménez
Secretaria de ALIBER y Presidenta de FUDI (Uruguay)

D. Eliecer Quispe
Tesorero de ALIBER y Presidente de FEPEL DASHA (Ecuador)

Dña. Luisa Gabriela Acosta.
Vocal de ALIBER y Presidenta de AC Humberto Da Silva (Venezuela)

Dña. Deolinda Acosta
Vocal de ALIBER y Presidenta de AE y EA (Paraguay)

Dña. Myryam Estivil
Vocal de ALIBER y Presidenta de Fundación de Pacientes de Enfer. Lisosomales (Chile)

Dña. María Delfina Tay
Vocal de ALIBER y Presidenta de PROCRECE (Guatemala)

Dña Karla Ruiz.
Vocal de ALIBER y Presidenta de Esperantra (Perú)

Dña Alba Ancochea Díaz
Psicóloga. Responsable de Advocay en ALIBER. Directora de FEDER y de su Fundación.

Dña Alicia Males
Trabajadora social y Responsable área de gestión ALIBER

Dña Estrella Guerrero Solana
Trabajadora social y Responsable de proyectos en ALIBER.