

FORO DE ALTO NIVEL X ENCUENTRO/CONGRESO IBEROAMERICANO DE ENFERMEDADES RARAS, HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES

9/10 de febrero de 2023

9 de febrero de 2023

9:00 Acreditación

9:30 Bienvenida

- » Juan Carrión Tudela, Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras – Presidente de ALIBER
- » Yessenia Moreria, Presidente de la Fundación Nuestro mundo Cornelia de Lange Costa Rica
- » Luz Victoria Salazar y Jesús Navarro, Vicepresidentes de ALIBER

10:00 Inauguración del Encuentro

- » Dra. Andrea Álvarez, Diputada Costa Rica
- » Dr. Alexei Carrillo, Viceministro de Salud de Costa Rica
- » Dra. Carolina Darias, Ministra de Sanidad de España
- » Dr. Randal Álvarez Juárez, Gerente Médico de la Caja Costarricense de Seguro Social
- » Dra. Olga Arguedas, Directora del Hospital Nacional de Niños Dr. Carlos Sáenz Herrera
- » Lic. Freddy Arias, Universidad de Costa Rica
- » Lic. Vivían Leal, Federación Ongs Pacientes Costa Rica
- » Durhane Wong-Rieger, Presidenta de Rare Diseases International -RDI-
- » Andrés Allamand, Secretario General Iberoamericano
- » Juan Carrión, Presidente de ALIBER

10:30 Ponencia Inaugural

Experiencia de España en el abordaje integral de las Enfermedades Raras: Estrategia de ER, Centros de Referencia de España – CSUR, Redes Europeas de Referencia – ERN, Apoyo a la Investigación en ER, Retos y Desafíos en Europa: Plan de Acción Europeo de ER

- » Carolina Darias, Ministra de Sanidad de España

11:00 Avances Regionales en el Ámbito de las Enfermedades Raras - Reflexiones a cargo de los Representantes de los Ministerios de Salud de Latinoamérica:

Hacia la construcción de un documento marco de recomendaciones para implementar en los diferentes países de Latinoamérica - Acciones conjuntas que mejoren la atención al colectivo; Pacto de cara a la cumbre de 2023 que unifique criterios de denominación y posibilite políticas públicas en la región para las EERR.

FORO DE ALTO NIVEL X ENCUENTRO/CONGRESO IBEROAMERICANO DE ENFERMEDADES RARAS, HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES

9/10 de febrero de 2023

Modera: Luz Victoria Salazar, Vicepresidente de ALIBER

- * Dra. Natalia Messina, Directora de Medicamentos Especiales y Alto Precio
Ministerio de Sanidad Argentina
- * Dr. Cristóbal Cuadrado - Sub-secretario de Salud Pública Chile
- * Dr. Alexei Carrillo, Viceministro de Salud de Costa Rica
- * Dr. Aquiles Rodrigo Henríquez – Coordinador General de Sostenibilidad del
Sistema y Recursos Ecuador
- * Dra. Carolina Darias – Ministra de Sanidad España
- * Dra. Jennifer Annaité Aguirre Morales – Programa Nacional de Salud
Reproductiva Ministerio de Salud Pública Guatemala
- * Diputada Leticia Zepeda Martínez – México
- * Dra. Karen Elizabeth Díaz – Jefe Gabinete del Viceministerio de Rectoría y
Vigilancia de la Salud – Paraguay
- * Dra. Yocastia De Jesús - Directora General del Viceministerio de Salud
Colectiva de República Dominicana
- * Dr. Gustavo Gaye - Asesor del Ministerio de Salud y Subsecretario de
Uruguay.

12:50 Retos en la implementación de la Resolución de Naciones Unidas: La Cobertura Universal de la Salud

Modera: Karla Ruiz de Castilla, Secretaria de ALIBER

- » Agustín Santos Malaguer, Embajador Representante de la Misión Permanente de España en Nueva York
 - » Francesc Palau Martínez, Orphanet
 - » Rare Diseases International -RDI-: Roberta Anido y Jesús Navarro
- * Discusión sobre la propuesta de Resolución de la OMS
¿Qué debe contener el documento final? Consenso de conclusiones y recomendaciones.

13:20 Centros de referencia: Proceso de acreditación y designación.

- * Discusión sobre Redes Globales para Enfermedades Raras: Red conjunta con la Organización Mundial de la Salud.

Modera: Jesús Navarro, Vicepresidente de ALIBER

- » España: La Estrategia de Atención de las Enfermedades Raras desde la Perspectiva de un Clínico, Dra. Mónica Povedano Panadés, MD,PhD, Directora de la Unidad Funcional de Motoneurona, Jefa de Sección de Neurofisiología-Servicio de Neurología, Hospital de Bellvitge, Investigadora IDIBELL

FORO DE ALTO NIVEL X ENCUENTRO/CONGRESO IBEROAMERICANO DE ENFERMEDADES RARAS, HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES

9/10 de febrero de 2023

- » Brasil: Roberto Giugliani, La Red Mundial de Centros de Referencia
- » Colombia: Germán Escobar, Consultor de Salud Pública
- » Paraguay: Dra. Martha Ascurra, Programa Nacional de Detección Neonatal, Herminio Giménez casi Gral. Aguiar

14:00 Almuerzo libre

Sesión de Tarde

15:40 Cómo favorecer el acceso de los pacientes a un diagnóstico temprano y vías para promover acceso al tratamiento.

Modera: Erika Otero, Vocal de ALIBER

- » España: Las Enfermedades Raras sin diagnóstico. Una visión internacional, Dr. Manuel Posada - Coordinador del Programa de Casos sin Diagnósticos de España (SpainUDP) y miembro de la junta directiva de la red Internacional de casos sin diagnóstico UDNI.
- » Chile: Dra. Gabriella Repetto – Programa de Enfermedades Poco Frecuentes, Centro de Genética y Genómica, Clínica Alemana Universidad del Desarrollo Chile

16:00 Intercambio de experiencias entre países: La necesidad de promover un Plan Nacional de Enfermedades Raras en Latinoamérica

Modera: Regina Próspero, Vicepresidente de ALIBER

- » Colombia: Luz Victoria Salazar, Observatorio Interinstitucional de Enfermedades Huérfanas – ENHU
- » Costa Rica: Dr. Freddy Arias, Universidad de Costa Rica

16:20 Coffee Break

16:35 Retos y desafíos en el abordaje integral de las Enfermedades Raras en Costa Rica

Modera: Yessenia Moreira, Vocal de ALIBER

- » Dra. Andrea Álvarez, Diputada Costa Rica
- » Lic. Yendry Rodríguez Rodríguez, La Perspectiva del Paciente con ER y los desafíos en el sistema de salud.
- » MA Yamileth Chaves, El papel de las Organizaciones de Pacientes con ER en Costa Rica

FORO DE ALTO NIVEL X ENCUENTRO/CONGRESO IBEROAMERICANO DE ENFERMEDADES RARAS, HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES

9/10 de febrero de 2023

- » Ing. Diana Sánchez, Propuesta de Proyecto de Ley sobre Protección de Personas con ER en Costa Rica.

17:15 Buenas prácticas en incidencia política en Enfermedades Raras: Experiencias en Latinoamérica.

Moderadora: Fide Mirón, Tesorera de ALIBER

- » Colombia: Priorización y Sostenibilidad para Enfermedades Raras y Ultra-Raras, María del Consuelo Baez Higuera, Química Farmacéutica, Especialista en Economía de la Salud, Gerente General para América Latina de Bio-farmacéutica Amryt.
- » Chile: Dr. Juan Francisco Cabello, Jefe del programa de especialización en neurología pediátrica de la Universidad de Valparaíso, Jefe del laboratorio de genética y enfermedades metabólicas – INTA de la Universidad de Chile, Director célula enfermedades metabólicas, hospital digital del Ministerio de Salud de Chile.

17:35 Estudio de Necesidades Socio-Sanitarias de Personas y Familias con Enfermedades Raras - ENSERio LATAM: Transformando los datos en herramientas y estrategias para impulsar políticas nacionales de EERR.

Moderador: Juan Carrión, Presidente ALIBER

- » Estudio ENSERio LATAM: Alicia María Males Henao, Directora ALIBER
- » Estudio ENSERio – Capítulo Argentina: Luciana Escati, Directora FADEPOF
- » Estudio ENSERio – Capítulo Colombia: Dr. Fernando Suárez Obando, Instituto Roosevelt

18:00 Fin de la Primera Jornada

10 de febrero de 2023

9:00 Consideraciones sobre el Estado del Arte de las Enfermedades Raras en Centroamérica y El Caribe: El Camino por recorrer hacia la implementación de la Resolución de la ONU

Moderador: Juan Carrión Tudela, Presidente de ALIBER

- » Representantes de Ministerios de Salud presentes en el evento
- » Líderes del Movimiento Asociativo de Iberoamérica

11:00 Conclusiones e Intercambio de Experiencias de Líderes del Movimiento Asociativo asistentes al Foro y Encuentro con Medios de Comunicación - Clausura del Encuentro

Juan Carrión, Presidente de ALIBER