

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:

Reflexiones 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
- * Mg. Jessica Milagro Graña – Dirección de Prevención y Control de Daños No
Transmisibles, Enfermedades Raras y Huérfanas – DENOT - Perú
- * 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: Eliecer Quispe, Vicepresidente de ALIBER

- » España: Dr. Manuel Posada - Representante de la Red Internacional de Enfermedades Sin Diagnóstico UDNI – (Undiagnosed Diseases Network International)
- » 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 Rodriguez Rodriguez, La Perspectiva del Paciente con ER y los desafíos en el sistema de salud.

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

9/10 de febrero de 2023

- » MA Yamileth Chaves, El papel de las Organizaciones de Pacientes con ER en Costa Rica.
- » 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 Encuentro Recepción: Presidencia de Costa Rica

Moderador: Juan Carrión Tudela, Presidente de ALIBER

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

* 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.

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