



V ENCONTRO IBEROAMERICANO DE DOENÇAS RARAS

RIO DE JANEIRO - BRASIL 2017

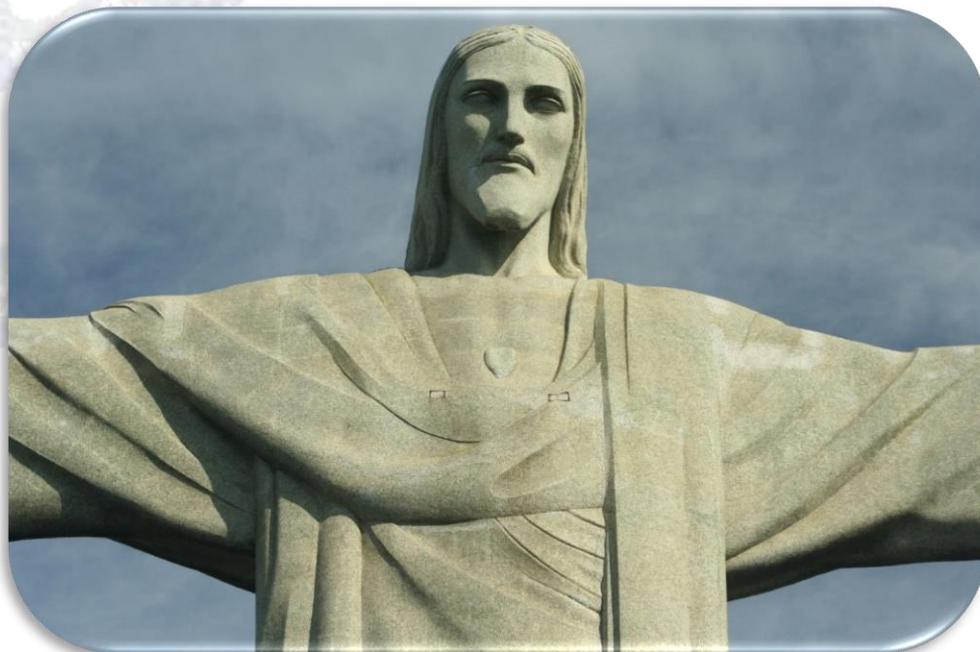


Rio de Janeiro/ Brasil
23, 24 e 25 de outubro de 2017

BRASIL UNIENDO PAÍSES DE VARIOS CONTINENTES

Compartiendo experiencias

- ✓ **Brasil**
- ✓ Argentina
- ✓ Chile
- ✓ Colombia
- ✓ Ecuador
- ✓ España
- ✓ Guatemala
- ✓ México
- ✓ Paraguay
- ✓ Perú
- ✓ Portugal
- ✓ Uruguay
- ✓ Venezuela



SOBRE la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras o Poco Frecuentes (ALIBER)

Con respecto del V Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras

Quién, cuándo y dónde

Organizadores de la Reunión

Contenidos del V Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras

Objetivos del V Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras

Representación en la Reunión

Contenido de la reunión

Informaciones de interés para los participantes

Información sobre el alojamiento

Colaboradores del V Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras

Formulario de inscripción para participar en el V Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras

Qué es y cómo nació la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras o Poco Frecuentes

En 2013, año español de las enfermedades raras, las Federaciones Portuguesa y Española de Enfermedades Raras impulsaron la creación de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras, con el objetivo de compartir buenas prácticas y ayudar a mejorar la situación de millares de familias que sufren con las enfermedades raras, en la Península Ibérica y América Latina.

La iniciativa de creación de la Alianza Iberoamericana nació de la constatación, de las necesidades de apoyo a través de Línea Rara de Rarísimas y del Servicio de Información y Orientación de FEDER, los cuales reciben solicitudes desde América Latina que evidenciaron la necesidad de establecer vías de comunicación y cooperación para dar respuesta a todos estos requerimientos provenientes de países de lengua castellana y portuguesa.

Importa destacar que el acuerdo al que llegaron, en 2012, FEDER (España), FECOER (Colombia) y la Fundación Española de Beneficencia (Guatemala), es la génesis de la colaboración entre estos países. Durante los años 2012 y 2013, FEDER continuó trabajando en este capítulo Iberoamericano estableciendo contactos con nuevas asociaciones que se mostraron interesadas en adherirse al proyecto. Así nació la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras, cuyo objetivo es alertar sobre la situación de los derechos y desigualdades legales que viven las personas con enfermedades raras en Iberoamérica.

Pretendemos trabajar conjuntamente con otros organismos y gobiernos en la defensa de los derechos y la mejora en la calidad de vida de estas familias, a semejanza de lo que consiguió Rarísimas en Brasil, al establecer un plan de atención especializado para Enfermedades Raras, documento estratégico similar a los Planes Nacionales para Enfermedades Raras puestos en práctica en Europa.

El primer paso, dado por la asociación D'Genes en Murcia, estableció una red de coordinación entre España, Europa y América Latina, teniendo desde luego a ALIBER definiendo su estrategia de actuación, iniciando así los trabajos.

A partir de las organizaciones impulsoras de ALIBER trabajamos de forma coordinada con Europa y América Latina de forma a establecer una línea de trabajo conjunta que permita mejorar la realidad de las familias con enfermedades poco frecuentes, esperando que, en el futuro, más países se adhieran a esta Alianza.

Países que son parte de la Alianza

Argentina	Ecuador	Paraguay	Venezuela
Brasil	España	Perú	
Chile	Guatemala	Portugal	
Colombia	México	Uruguay	



V Encontro Ibero Americano de Doenças Raras

Cómo ser parte de la Alianza

Si usted es parte de una organización que representa las enfermedades raras en un país Iberoamericano y desea ser parte de esta Alianza, así como participar en V Encuentro de ALIBER, sólo debe rellenar el Formulario de Inscripción que se encuentra en el final de este documento y enviarlo a: inscricao2017@aliber.org

¡Les Esperamos!

La fecha límite de inscripción es el 10 de octubre de 2017

¿Quién, cuándo y dónde?

23, 24 y 25 de octubre de 2017

Hotel South American Copacabana Hotel

Rio de Janeiro, BRASIL

Dirigido a Dirigentes asociativos





V Encontro Ibero Americano de Doenças Raras

Hospedaje de los participantes en el V Encontro

Hotel South American Copacabana Hotel

Calle Francisco Sá, 90 - Copacabana - Rio de Janeiro

Teléfonos: +55 21 2227-9161 | Fax: +55 21 2267-0748

<http://www.southamericanhotel.com.br/>



Cómo llegar

<http://www.southamericanhotel.com.br/localizacao/>

El South American Copacabana Hotel, con su localización privilegiada, integra una de las más hermosas áreas da ciudad, el circuito Copacabana/Ipanema, cariñosamente apodado de Copanema.

Estamos a 20 minutos del centro de la ciudad y del Aeropuerto Santos Dumont, y a 30 minutos del Aeropuerto Internacional.

Si prefiere utilizar el metro para trasladarse, estamos a 3 minutos da estación General Osório, con acceso por la Calle Sá Ferreira.

INSTITUTO VIDAS RARAS

El Instituto Vidas Raras nació en 2001 y tiene como objetivos:

- ✓ Mejorar el reconocimiento y la visibilidad de las enfermedades raras;
- ✓ Implementar un sistema de codificación completa y clasificación que permita compartir y percibir las enfermedades raras como un problema científico y de salud pública;
- ✓ Implementar acciones eficaces y concretas en el campo de las enfermedades raras, movilizandoo los recursos escasos y dispersos de forma estructurada, clara e integrada;
- ✓ Establecer directrices de buenas prácticas con la finalidad de obtener el reconocimiento de las enfermedades poco comunes y promover el intercambio de conocimientos y experiencias;
- ✓ Promover la investigación de las enfermedades raras;
- ✓ Garantizar el acceso a tratamientos de calidad, particularmente a través de la identificación de los centros nacionales y regionales de referencia y fomentar la participación en redes europeas de referencia;
- ✓ Facilitar el acceso a los medicamentos huérfanos;
- ✓ Fomentar el desarrollo de nuevos medicamentos huérfanos;
- ✓ Implementar técnicas de diagnóstico, a través del uso de las nuevas tecnologías, que permitirán a bajo coste identificar una serie de disturbios metabólicos, incluyendo enfermedades genéticas raras y problemas de salud en general;
- ✓ Promover la gestión de calidad en los laboratorios de diagnóstico.

Contenido del Encuentro

Los contenidos que serán abordados serán los siguientes:

- Experiencias y buenas prácticas en el trabajo con Enfermedades Raras en diferentes países;
- Promoción y Defensa de los Derechos de las personas con Enfermedades Raras y sus familias (acceso a información, diagnóstico, tratamientos y apoyos sociales para la plena integración social);
- Proyectos innovadores de acción social en las Enfermedades Raras (líneas de información y orientación, apoyo psicológico, asesoría técnica, creación de redes de ayuda, etc.);
- Fortalecimiento de las asociaciones de personas con Enfermedades Raras (recursos y redes de participación en las Enfermedades Raras);
- Promoción de las Enfermedades Raras en la agenda política española, portuguesa bien como en toda Europa y América Latina;
- Desarrollo de redes de coordinación entre los representantes de las asociaciones de los diferentes países;
- Compartir informaciones sobre el estado da investigación de las Enfermedades Raras;
- La importancia de la comunicación en el Día Mundial de las Enfermedades Raras 2017;
- Experiencias innovadoras en la mejoría de lo conocimiento/formación en enfermedades raras en diferentes países.
- Elaborar un plan de actividades de ALIBER para el año 2018, en conjunto con sus afiliados;
- Realizar la quinta Asamblea General de ALIBER;
- Definir estrategias de orientación de ALIBER;
- Crear un espacio de intercambio y convivencia entre las asociaciones pertenecientes o que vayan a pertenecer a ALIBER, con el propósito de divulgar el trabajo de desarrollado por cada país, como una forma a unir esfuerzos y trabajar en el sentido de la profesionalización;
- Divulgar experiencias de trabajo con relación a las enfermedades raras;



V Encontro Ibero Americano de Doenças Raras

- Posibilitar un espacio de intercambio y reflexión sobre las enfermedades raras;
- Favorecer un efecto multiplicador del trabajo desarrollado a nivel local en cada país y en su red de miembros;
- Poner en marcha acciones concretas que permitan compartir y conocer los diferentes proyectos en materia de acción social e incidencia política sobre las enfermedades raras;
- Enfatizar la importancia del trabajo contextualizado en nivel local, regional e internacional como un elemento fundamental en la búsqueda de soluciones para las diferentes necesidades sociales existentes en las enfermedades raras;
- Dar a conocer las experiencias innovadoras que contribuyen para la mejoría de la calidad de vida de las personas diagnosticadas con enfermedades rara;
- Sensibilizar el público para las características y particularidades de las enfermedades clasificadas como raras.



V Encontro Ibero Americano de Doenças Raras

Países representados y sus banderas

Hasta el momento, los países que estarán representados son:



País organizador **BRASIL**



ARGENTINA



CHILE



COLOMBIA



ECUADOR



ESPAÑA



GUATEMALA



MÉXICO



PARAGUAY



PERÚ



PORTUGAL



URUGUAY



VENEZUELA

I CONGRESO IBEROAMERICANO DE EE.RR. 2013

El 18 de octubre de 2013 se constituyó la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER); en el marco del I Congreso Iberoamericano de Enfermedades Raras, que se celebró en Murcia, durante una semana.

La Junta Directiva de la Alianza fue presidida por Juan Carrión, presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), junto las Vice Presidentes Ana María Rodríguez de la Federación Argentina de Enfermedades Raras (FADEPOF), y Paula Cristina de Brito Cardoso da Costa de la Federación de Enfermedades Raras de Portugal (FEDRA).

Jesús Navarro, de la Organización Mexicana de Enfermedades Raras (OMER), ocupó el puesto de Tesorero, y el puesto de secretario fue asumido por Alfredo Toledo Ivaldo de la organización uruguaya ATUERU (Asociación Todos Unidos por las Enfermedades Raras Uruguay).

Gloria Pino Ramírez de Mundo Marfan Latino; Regina Célia Fanti Garcia Próspero del Instituto Vidas Raras y Raríssimas Brasil; Eliecer Quispe, de la Fundación Ecuatoriana de Pacientes con Enfermedades de Depósito Lisosomal (FUNDACIÓN FEPEL-DASHA); Ángela Patricia Chaves Restrepo, de la Federación Colombiana de Enfermedades Raras (FECOER); fueron vocales de la primera Junta Directiva de ALIBER.





Inversión

Hotel South American Copacabana Hotel

Hospedaje

Tipo de Habitación	Inicio	Término	Simple o Doble/día	Triple/día
Standard	23/10	25/10	110,00 U\$ 95,50 €	126,00 U\$ 109,00 €

Los precios sufrirán un incremento de 10% por tasa de servicios y 5% de ISS.

Observaciones sobre el hospedaje:

- Incluye desayuno
- Check-in a partir de las 14:00 hs;
- Check-out hasta las 12:00 hs;
- Habitaciones con acceso a la internet GRATIS

Alimentación (3 comidas diarias)

- Almuerzo
- Café/merienda de la tarde
- Cena

Costo de alimentación por día: 48\$ / € 41

Late Check Out: se aplicará un incremento de la mitad de la tarifa diaria para salidas hasta las 18h00.



PROGRAMACIÓN de 23 a 25 de octubre 2017

(LUNES)

23 de octubre

PROGRAMACIÓN

09:00 – 11:00h – Reunión de la Junta Directiva ALIBER

11:00 – 12:30h – V Asamblea Ordinaria de ALIBER (todos los socios)

- 1 - Lectura y aprobación del Acta de la Asamblea ordinaria anterior;
- 2 - Aprobación del Ejercicio y Memoria Económica 2016;
- 3 - Aprobación de nuevos socios de ALIBER;
- 4 - Elección Junta Directiva ALIBER 2017 hasta 2021;
- 5 - Plan de Actividades ALIBER 2017 hasta 2018;
- 6 - Propuesta de modificación del Reglamento de Régimen Interno
- 7 - Elección de la Sede Encuentro ALIBER 2019 hasta 2020;
- 8 - Presentación de la Sede Encuentro ALIBER / Colombia 2018.

12:30 hasta 13:30 - Almuerzo

13:30 hasta 15:00 – Apertura del V Encuentro con participación de autoridades

- Presidente ALIBER
- Ministro de Salud
- Secretarios de Salud
- Alcalde de Río de Janeiro
- Parlamentarios - Diputados Estadales, Diputada Mara Gabrielli, Diputada Keiko Otta, Senador Romário, Senadora Maria do Carmo, Senador Waldimir Moka, Senadora Ana Amélia
- Sociedade Brasileira de Genética Médica



V Encontro Ibero Americano de Doenças Raras

15:00 a 15:45 - CONFERENCIA MAGISTRAL - TRANSPARENCIA, ÉTICA Y GESTIÓN EN ENFERMEDADES RARAS EN AMÉRICA LATINA

15:45 hasta 16:00 – merienda

16:00 hasta 17:00 - Modelos Gubernamentales en Enfermedades Raras - Brasil y Colombia

17:00 hasta 19:00 - Debate de Legisladores en el tema Enfermedades Raras

Parlamentares - Diputados Estadales, Diputada Mara Gabrielli, Diputada Keiko Otta, Senador Romário, Senadora Maria do Carmo, Senador Waldimir Moka, Senadora Ana Amélia

Sociedade Brasileira de Genética Médica

(MARTES)

24 de octubre

PROGRAMACIÓN

8:00 hasta 9:00 - PRESENTACIÓN DE LAS NUEVAS ASOCIACIONES

- Federación Uruguaya de Discapacidad
- Fundación Venezolana de Hipertensión Pulmonar
- Associação Brasileira de amigos e familiares de portadores Hipertensão Arterial Pulmonar

9:00 hasta 10:00 - SISTEMA DE INFORMACIÓN DE IBEROAMERICA ALIBER - CONSTRUCCIÓN PARA EL FUTURO

LÍNEA RARA BRASIL - UNA EXPERIENCIA PARA COMPARTIR

Brasil y Portugal

10:00 - 10:15 - Coffee Break - Desayuno

10:15 hasta 12:30 - IMAGENES, MENSAJES CORPORATIVAS Y REDES SOCIALES

Tino Comunicaciones y Asociados

12:30 hasta 14:00 - Almuerzo

14:00 hasta 14:30 – Construcción del logo de ALIBER para el Día Mundial de las Enfermedades Raras 2018

14:30 hasta 18:00 - ELABORACIÓN DE DECÁLOGO (NECESIDADES DE PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS 2018).



V Encontro Ibero Americano de Doenças Raras

(MIÉRCOLES)

25 de octubre

PROGRAMACIÓN

8:00 hasta 10:00 - ESTRATEGIAS DE RECAUDACIÓN DE RECURSOS

Oncoguia y Abrale

10:00 hasta 10:30 - Q & A

10:30 hasta 10:45 - Desayuno

10:45 hasta 12:30 - PROYECTOS INNOVADORES

EJEMPLOS: Cuidados paliativos pediátricos, Farmacovigilancia Comunitaria y otros

12:30 hasta 14:00 - Almuerzo

14:00 hasta 15:30 - ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN DE LOS MEDICAMENTOS HUÉRFANOS EN AMERICA LATINA. SISTEMAS REGULATORIOS.

15:30 hasta 15:45 – café tarde/merienda

15:45 hasta 17:45 – Presentación de las Sociedades de Genética de países ALIBER

Sociedade Brasileira de Genética Médica

17:45 hasta 18:00 – Firma del acuerdo entre ALIBER y la ALIANZA LATINA

18:00 hasta 19:00- CIERRE



Comité Organizador V Encuentro Iberoamericano de EE.RR.:

Junta Directiva – Países Miembros

España - Juan Carrión (FEDER)

Argentina - Inés Castellano (FADEPOF)

Portugal - Paula Brito e Costa (RARÍSSIMAS PORTUGAL)

México - Jesús Navarro (OMER)

Uruguay - Alfredo Toledo (ATUERU)

Brasil - Regina Próspero (IVR e Raríssimas Brasil)

Ecuador - Eliécer Quispe (FEPEL-DASHA)

Colombia - Luz Victoria Salazar (ACOPEL)

- Alicia Males Henao (CRONICARE)

Dirección Ejecutiva: Gloria Pino