

2023

CIBEOPOF

Congreso Iberoamericano de
Enfermedades Óseas Poco Frecuentes

6 e 7 de outubro de 2023

Virtual

PARCEIROS

- ARGENTINA: ASOCIACIÓN ARGENTINA DE XLH Y OTROS RAQUITISMOS HEREDITARIOS.
- BRASIL: XLH INSPIRATIONS - BRASIL, CASA HUNTER Y ASSOCIAÇÃO DOS FAMILIARES, AMIGOS E PORTADORES DE DOENÇAS GRAVES (AFAG).
- CHILE: AGRUPACIÓN CHILENA DE PACIENTES DE XLH Y OTROS RAQUITISMOS HEREDITARIOS.
- COLOMBIA: FUNDACIÓN COLOMBIANA PARA ENFERMEDADES HUÉRFANAS (FUNCOLEHF), FUNDACIÓN COLOMBIANA PARA FIBROSIS QUÍSTICA (FIQUIRES), FUNDACIÓN SUEÑOS DE CRISTAL Y ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE PACIENTES CON ENFERMEDADES DE DEPÓSITO LISOSOMAL (ACOPEL).
- ECUADOR: DEPARTAMENTO DE ENDOCRINOLOGÍA Y MEDICINA INTERNA, FUNDACIÓN MUNICIPAL DE LA MUJER Y EL NIÑO (FMMN).
- ESPAÑA: ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE RAQUITISMOS Y OSTEOMALACIA HEREDADOS (AERYOH).
- GUATEMALA: CONSEJO NACIONAL PARA LA ATENCIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (CONADI) Y ASOCIACIÓN PROCRECE.
- MÉXICO: XLH Y OTROS RAQUITISMOS MÉXICO.
- NICARAGUA: RAQUITISMO HIPOFOSFATÉMICO NICARAGUA.
- PERÚ: ASOCIACIÓN DE RAQUITISMOS Y OSTEOMALACIA HEREDADOS PERÚ.
- PORTUGAL: ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE DISPLASIAS ÓSSEAS (ANDO PORTUGAL), DOENÇAS RARAS (RD - PORTUGAL).
- REPÚBLICA DOMINICANA: ALIANZA DOMINICANA DE ASOCIACIONES DE PACIENTES (ADAPA).
- URUGUAY: ASOCIACIÓN TODOS UNIDOS ENFERMEDADES RARAS URUGUAY (ATUERU).
- VENEZUELA.

ABORDAREMOS

Pesquisa e inovação

Apresentaremos os projetos de pesquisa mais relevantes.



Boas práticas e experiências

Compartilharemos experiências e práticas recomendadas que ajudam a melhorar a qualidade de vida dos pacientes.



Organizações / Associações

Aprenderemos mais sobre como funcionam as organizações parceiras/parcerias.



REGISTRO



A QUEM ELA É DIRIGIDA

Profissionais e pesquisadores de língua espanhola e portuguesa, associações / organizações, pacientes, cuidadores, familiares, professores e outras pessoas com interesse no campo das doenças ósseas raras.



Mais informações:



LINK DO CONGRESSO

Criando vínculos, abrindo fronteiras

PATROCINADORES

ALEXION
AstraZeneca Rare Disease

Kyowa KIRIN

PROGRAMA

Sexta-feira, 6 de outubro de 2023

Sábado, 7 de outubro de 2023

OS HORÁRIOS MOSTRADOS SÃO BASEADOS EM CEST / HORÁRIO DE MADRI

15:45h – 16:00h Recepção dos participantes

16:01h – 16:15h Cerimônia de abertura

D. Juan Carrión Tudela. Presidente de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER). **A ser confirmado.**

Abertura e apresentação: **D.ª Sonia Fernández Serrano.** Presidenta de la Asociación Española de Raquitismos y Osteomalacia Heredados (AERYOH).

16:16h – 17:45h Painel de discussão

“O papel decisivo das organizações / associações de pacientes”

D.ª Adriana Caro Ocampo. Presidenta de XLH y otros raquitismos México.

D.ª Ariadne G. Dias. Relações institucionais da Casa Hunter. Brasil.

D.ª Cecília Oliveira. Presidenta da AFAG - Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves. Brasil.

D.ª Martha Herrera. Presidenta de FUNCOLEHF. Colombia. **A ser confirmado.**

D. Paulo Gonçalves. Presidente da união de Associações Doenças Raras (RD-Portugal).

D.ª Vanessa Giovanna. Presidenta de XLH Inspirations. Brasil.

Apresentação e moderação: **D.ª Ainhoa Notario Fernández.** Coordinadora y Representante Internacional de AERYOH.

17:46h – 18:00h Pausa

18:01h – 19:30h Mesa redonda

“Projetos de pesquisa”

- *Dor, qualidade de vida e barreiras de assistência médica em uma coorte de pacientes diagnosticados com hipofosfatasia na Colômbia.* **ACOPEL y la Asociación Colombiana de Médicos Genetistas y Medicina Genómica.** **A ser confirmado.**
- *Qualidade de vida, funcionalidade, dor e fadiga em uma coorte de crianças diagnosticadas com raquitismo hipofosfatêmico familiar.* **Asociación Argentina de XLH y otros Raquitismos Hereditarios.** **Dra. Mariana del Pino.**
- *Nutrição e microbiota.* **AERYOH y Hospital Universitario San Cecilio CIBER de Fragilidad Ósea y Envejecimiento Saludable “CIBERFES”, Instituto de Salud Carlos III.** **Dra. Beatriz García Fontana.** España.

Apresentação e moderação: **a ser determinado.**

16:30h – 18:15h Painel de discussão

“Experiências e boas práticas”

D.ª Ainhoa Notario Fernández. Coordinadora y Representante Internacional de AERYOH. España.

D.ª Ariadne G. Dias. Relações institucionais da Casa Hunter. Brasil.

D.ª Cecília Oliveira. Presidenta da AFAG - Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves. Brasil.

D.ª María Delfina Tay. Presidenta de la Asociación Procrece Guatemala.

D.ª María Guillermina Chizzini Melo. Asociación Civil de XLH y otros raquitismos hereditarios Argentina.

D. Paulo Gonçalves. Presidente da união de Associações Doenças Raras (RD-Portugal).

D.ª Vanessa Giovanna. Presidenta de XLH Inspirations. Brasil.

Apresentação e moderação: **a ser determinado.**

18:16h – 18:30h Pausa

18:31h – 20:00h Painel de discussão

“Análise da situação atual e da evolução da doença”

Dra. Ana Maria Zarante. Médica Especialista en Genética de la Pontificia Universidad Javeriana. Colombia. **A ser confirmado.**

Dr. Iván Iglesias Baena. Investigador y Director Clínica GenActive de Granada. España.

Dra. Maria Helena Vaisbich. Vice-Coordenadora do Comitê de Doenças Raras da Sociedade Brasileira de Nefrologia.

Dr. Wagner Baratela. Diretor de Genética Médica do Fleury Medicina e Saúde. Brasil. **A ser confirmado.**

Apresentação e moderação: **a ser determinado.**

20:01h – 20:15h Conclusões

20:16h – 20:15h Cerimônia de encerramento

D. Cristóbal Coronel Rodríguez. Presidente de la Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria (SEPEAP). España. **A ser confirmado.**