

2023

CIBEOPOF

Congreso Iberoamericano de
Enfermedades Óseas Poco Frecuentes

6 y 7 octubre, 2023

Virtual

COLABORADORES

- 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.

TRATAREMOS

Investigación e Innovación

Daremos a conocer los proyectos de investigación más relevantes.



Buenas prácticas y Experiencias

Compartiremos experiencias y buenas prácticas que ayuden a mejorar la calidad de vida de los pacientes.



Organizaciones / Asociaciones

Conoceremos más de cerca cómo funcionan las organizaciones / asociaciones amigas.



INSCRÍBETE



A QUIÉN VA DIRIGIDO

Profesionales e investigadores, asociaciones / organizaciones, pacientes, cuidadores, familiares, personal docente y otros, de habla española y portuguesa, con interés en el ámbito de las enfermedades raras óseas.



Más información:



ENLACE DEL CONGRESO

Construyendo lazos, abriendo fronteras

PATROCINADORES

ALEXION
AstraZeneca Rare Disease

Kyowa KIRIN

PROGRAMA

Viernes, 6 de octubre de 2023

Sábado, 7 de octubre de 2023

LAS HORAS MARCADAS SE RIGEN POR EL HORARIO CEST / HORA DE MADRID

15:45h – 16:00h Recepción de participantes

16:01h – 16:15h Acto inaugural

D. Juan Carrión Tudela. Presidente de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER).
Pendiente de confirmación.

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

16:16h – 17:45h Mesa coloquio

“El papel determinante de las asociaciones / organizaciones 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. **Pendiente de confirmación.**

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

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

Presentación y moderación: **D.ª Ainhoa Notario Fernández.** Coordinadora y Representante Internacional de AERYOH.

17:46h – 18:00h Pausa

18:01h – 19:30h Mesa redonda

“Proyectos de investigación”

- *Dolor, calidad de vida y barreras de atención en salud de una cohorte de pacientes con diagnóstico de Hipofosfatasa en Colombia.* **ACOPEL y la Asociación Colombiana de Médicos Genetistas y Medicina Genómica.** **Pendiente de confirmación.**
- *Calidad de vida, funcionalidad, dolor y fatiga en una cohorte de niños con diagnóstico de Raquitismo hipofosfatémicos familiares.* **Asociación Argentina de XLH y otros Raquitismos Hereditarios.** **Dra. Mariana del Pino.**
- *Nutrición y 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.

Presentación y moderación: **por determinar.**

16:30h – 18:15h Mesa coloquio

“Experiencias y buenas prácticas”

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.

Presentación y moderación: **por determinar.**

18:16h – 18:30h Pausa

18:31h – 20:00h Mesa coloquio

“Análisis de la situación actual y evolución de la enfermedad”

Dra. Ana Maria Zarante. Médica Especialista en Genética de la Pontificia Universidad Javeriana. Colombia. **Pendiente de confirmación.**

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

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

Dr. Wagner Baratela. Diretor de Genética Médica do Fleury Medicina e Saúde. Brasil. **Pendiente de confirmación.**

Presentación y moderación: **por determinar.**

20:01h – 20:15h Conclusiones

20:16h – 20:15h Acto de clausura

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