

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: GRUPO DE APOYO XLH INSPIRATIONS, 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

16:00h – 16:15h Cerimônia de abertura

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

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

16:15h – 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.

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

**D.ª Vanessa Giovana Vasques.** Presidenta del Grupo de Apoyo XLH Inspirations. Brasil.

Apresentação e moderação: **D. Paulo Gonçalves.** Presidente da união de Associações Doenças Raras (RD-Portugal).

17:45h – 18:00h Pausa

18:00h – 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.** **D.ª Luz Victoria Salazar Ceballos.**
- *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 y Hospital Garrahan, BsAs Argentina.** **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: **Dra. Maria Helena Vaisbich.** Coordinator of the Rare Diseases Committee of the Brazilian Society of Nephrology.

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 Giovana Vasques.** Presidenta del Grupo de Apoyo XLH Inspirations. Brasil.

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

18:15h – 18:30h Pausa

18:30h – 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.

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

**Dr. Juan Llerena Júnior.** Geneticista clínico e coordenador do Centro de Genética Médica do Instituto Fernandes Figueira (FIOCRUZ). Brasil.

**Dra. Maria Helena Vaisbich.** Coordinator of the Rare Diseases Committee of the Brazilian Society of Nephrology.

Apresentação e moderação: **Dra. Ana Maria Martins.** Geneticista Clínica, Diretora do Centro de Referência em Erros Inatos do Metabolismo. Brasil.

20:00h – 20:15h Conclusões

**D.ª Farah Torres.** Agrupación Chilena de pacientes de XLH y otros raquitismos hereditarios.

**D. Jose Arista Rivera.** Asociación de Raquitismos y Osteomalacia Heredados-Perú.

20:15h – 20:30h Cerimônia de encerramento

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

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

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