

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: GRUPO DE APOYO XLH INSPIRATIONS Y CONSULTORA DEL INSTITUTO VIDAS RARAS, 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).

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.

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

**D.ª Vanessa Giovana Vasques.** Presidenta del Grupo de Apoyo XLH Inspirations y Consultora del Instituto Vidas Raras. 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.** **D.ª Luz Victoria Salazar Ceballos.**
- *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 y Hospital Garrahan, BsAs Argentina.** **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 Giovana Vasques.** Presidenta del Grupo de Apoyo XLH Inspirations y Consultora del Instituto Vidas Raras. 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.

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

**Dra. Maria Helena Vaisbich.** Coordinador del Comité de Enfermedades Raras de la Sociedad Brasileña de Nefrología.

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

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.**