

PRESENTACIÓN DEL ESTUDIO DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN IBEROAMÉRICA

22 de octubre de 2025, Secretaría General Iberoamericana

Pº de Recoletos, 8, Salamanca - Madrid, España

10.00 Hrs.

INAUGURACIÓN Y BIENVENIDA

- Representante Ministerio de Sanidad España
- Dr. Andrés Allamand, Secretario General Iberoamericano SEGIB
- Juan Carrión Tudela, Presidente Alianza Iberoamericana de EERR – ALIBER, FEDER y su Fundación

10.30 Hrs.

IBEROAMÉRICA EN CIFRAS: PRINCIPALES HALLAZGOS DEL ESTUDIO DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN IBEROAMÉRICA

Modera: Fide Mirón, Tesorera ALIBER. Vicepresidenta FEDER

- Alicia María Males Henao. Directora Ejecutiva ALIBER
- Carmen María Gómez Navarro. Doctora, Profesora e Investigadora Universidad de Murcia
- Dolores María Peñalver García. Doctora, Profesora e Investigadora Universidad de Murcia

11.15 Hrs.

DATOS QUE HABLAN: LA VISIÓN DE LOS PAÍSES SOBRE EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO

Modera: Luz Victoria Salazar, Vicepresidente ALIBER. Colombia

Argentina: María Marta Bertone, Vicepresidente ALIBER, Representante FADEPOF

Brasil: Regina García Próspero, Vicepresidente ALIBER, Presidente Vidas Raras

Ecuador: Eliecer Quispe Vocal ALIBER, Presidente FEPEL DASHA

España: David Sánchez, Secretario ALIBER, Presidente Retina Murcia

Guatemala: Clarivel Castillo, Vocal ALIBER, Presidente Rett Guatemala

Honduras: Sofía Cruz Betanco, Directora FUNHEPA

México: José de Jesús Navarro Torres, Vicepresidente ALIBER, Presidente OMER

República Dominicana: Andrea Valle, Directora FUERAN

12.30 Hrs.

RESULTADOS PRELIMINARES Y VISIÓN GENÉTICA: APORTES PARA LA AGENDA IBEROAMERICANA EN EERR

Modera: Elvira Vacas, Responsable Advocacy ALIBER, Presidenta FEDE

POLÍTICAS EN ENFERMEDADES RARAS: PRIMEROS HALLAZGOS DEL ESTUDIO IBEROAMERICANO

- Dr. Manuel Posada, Coordinador RIBERSER

GENÉTICA Y MEDICINA GENÓMICA EN IBEROAMÉRICA: PRINCIPALES CONCLUSIONES DEL CONGRESO IBEROAMERICANO 2025

- Dra. Encarna Guillén, Presidenta Asociación Española de Genética Humana

13.00 Hrs.

REFLEXIONES SOBRE RETOS Y DESAFÍOS: LA SEGIB EN CAMINO A LA XXX CUMBRE IBEROAMERICANA

- Alejandro Kawabata, Director de Asuntos Jurídicos e Institucionales de la SEGIB

13.30 Hrs.

CONCLUSIONES Y CLAUSURA DEL EVENTO

- Juan Carrión Tudela, Presidente Alianza Iberoamericana de EERR – ALIBER, FEDER y su Fundación

CIERRE DEL EVENTO

