

9, 11 y 13 de noviembre

Congreso internacional sobre los efectos de la COVID19 en las personas con enfermedades poco frecuentes

- 12-15h (Hora Buenos Aires)
- 16-19h (Hora Barcelona)



Vacunas: ¿Qué son y cómo se desarrollan?

La vacuna de la COVID19. El movimiento antivacunas y su impacto en la salud pública

Moderador: Pablo Barvosa

Pediatra del Hospital Garrahan, exsecretario del grupo de enfermedades poco frecuentes de la sociedad argentina de Pediatría



9 nov
16h (BCN) / 12h (Bs. As.)

PONENTES

Dr. Gonzalo Perez Marc

Subdirector del servicio de Pediatría del Hospital Militar Central y Director del Estudio de la vacuna contra el SARS-CoV-2 de Pfizer

Dr. Quique Bassat

ICREA Research Professor. Director del Programa de Malaria (ISGlobal). Pediatra experto en enfermedades infecciosas (Hospital Sant Joan de Déu)

Dr. Roberto Debbag

Vice-presidente de la Sociedad Latinoamericana de Infectología pediátrica

Dr. Fernando Polack

Médico pediatra e investigador principal del proyecto de vacunas de Pfizer



9 nov
17h (BCN) / 13h (Bs. As.)

PONENTES

Carles Fàbrega Agulló

Coordinador de Telemedicina Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. Presidente de la Sociedad Ibérica de Telemedicina y Telesalud (SITT)

Luiz Ary Messina

Coordina desde 2006 la Red Universitaria de Telemedicina RUTE, con la dirección de la Red Nacional de Investigación y Enseñanza RNP. Presidente de la Asociación Brasileña de Telemedicina y Telesalud ABTms

Begonya Nafria

Coordinadora de Share4Rare y Patients engagement in research Coordinator

Fernanda Ledesma

Coordinadora de Bioética Hospitalaria, Hospital Nacional de Pediatría J. P. Garrahan

Dra. Celeste Savignano

Coordinadora de Telesalud y Comunicación a Distancia. Ministerio de Salud, Argentina

Bioética

Casos de buen uso de las TIC en la prevención y el manejo de la comorbilidad de la enfermedad

Moderadora: Florencia Ugo

Psicóloga Institucional de la Coordinación de Redes y Comunicación a Distancia, Hospital Garrahan



9 nov
18h (BCN) / 14h (Bs. As.)

PONENTES

Ida Schwartz

Jefa del Servicio de Genética Médica del Hospital de Clínicas de Porto Alegre - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil

Irene Melamed

Médica Pediatra y especialista en adolescencia. Co-fundadora de la Sección Adolescencia del Hospital Nacional General de Niños "Ricardo Gutiérrez". Profesora e investigadora Senior Programa de Bioética, FLACSO. Vicepresidenta Sociedad Argentina de Salud Integral del Adolescente.

Lina Bertrán

Responsable de Educación de UNICEF Bolivia

Sr. Jordi Cruz

Director de MPS-Lisosomales España

Nacho Guadix García

Responsable de Educación en Derechos de Infancia y Campañas de UNICEF España

Dra. Fernanda Hendges de Bitencourt

Instituto Nacional de Genética Médica Populacional - INAGEMP, Hospital de Clínicas de Porto Alegre

¿Cómo afecta la COVID19 a la población infantil?

La escolarización en tiempos de la COVID19

Moderador: Dr. Marcelo Andrade

Pediatra de Consultas Externas, Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. Encargado clínico del Programa Vincles con Atención Primaria. Exjefe de Clínica de Consultorios Externos del Hospital Garrahan y de La Oficina de Comunicación a Distancia del Hospital Garrahan



11 nov
16h (BCN) / 12h (Bs. As.)

PONENTES

Jill Pollander

Director of Patient Services at the National Organization for Rare Disorders (NORD)

Clara Hervàs

Public Affairs Manager, Rare Disease & Policy coordinator, NGO Committee for Rare Diseases

Apoyo emocional a las personas afectada: el rol de las organizaciones de pacientes y de las comunidades virtuales

Información y desinformación: Acceso a fuentes fiables de contenido científico

Moderadora: Roberta Anido de Pena

Presidenta de la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes - FADEPOF



Cambio de paradigma: modelo asistencial centrado en el paciente y su entorno desde la atención primaria a la alta complejidad

El rol de atención primaria en EPOF: Mi médico de familia

Moderadora: Virginia Fano

Médica pediatra Jefa Servicio de Crecimiento y Desarrollo. Coordinadora de grupo interdisciplinario Displasias Esqueléticas. Hospital Juan P Garrahan, Argentina



11 nov
17h (BCN) / 13h (Bs. As.)

PONENTES

Dr. Juan Llerena (Brasil)

Médico Genetista Coordinador do Centro de Genética Médica y Desarrollo. Referencia para Doenças Raras e Osteogênese Imperfeita Instituto Nacional Fernandes Figueira. Fundação Osvaldo Cruz Rio de Janeiro Brasil. Plan Nacional y centros de referencias en EPOF

David Peña (México)

Presidente del Proyecto Pide un Deseo México (PPuDM) y de la Federación Mexicana de Enfermedades Raras (FEMEXER)

Virginia Fano (Argentina)

Médica pediatra Jefa Servicio de Crecimiento y Desarrollo. Coordinadora de grupo interdisciplinario Displasias Esqueléticas. Hospital Juan P Garrahan, Argentina. Gestión cooperativa en las enfermedades Esqueléticas Poco frecuentes desde la infancia hasta la transición a la medicina del Adulto

Dr. Mariana Nastrí (Argentina)

Médica Pediatra Especialista en Economía y Gestión de la Salud. Coordinadora Sector Bajo Riesgo (Área Ambulatoria). Jefa del Área de Atención Programada a/c Hospital de Pediatría J. P. Garrahan, Argentina. Modelo Garrahan y cambios en tiempos de Covid

Dr. Francesc Palau (Barcelona)

Director del Servicio de Medicina Genética y Molecular y el Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras (IPER) del Hospital Sant Joan de Déu, director del Institut de Recerca Sant Joan de Déu. Profesor de la Universitat de Barcelona y profesor de investigación del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC). Plan Nacional y centros de referencias en EPOF



11 nov
18h (BCN) / 14h (Bs. As.)

PONENTES

Dra. María José Martínez Cáceres

Médica pediatra, Jefa de clínica del Consultorio de Condiciones Crónicas complejas, Hospital Garrahan

Dr. Nicolás Atamañuk

Responsable del Grupo Multidisciplinario de Hipertensión Pulmonar, Hospital Juan A. Fernández, Buenos Aires. Jefe de Insuficiencia Cardíaca e Hipertensión Pulmonar y Coordinador de Trasplante Cardíaco, Hospital Universitario Austral. Docente en la Facultad de Medicina, Universidad de Buenos Aires

Melody Escudero Amada

Paciente con enfermedad de Charcot-Marie-Tooth

Nicolás Kreplach

Viceministro de Salud de la provincia de Buenos Aires

Problemáticas sociales de la COVID19 en el colectivo de EPOF en Argentina

Moderadora: Florencia Braga

Directora General de Proyectos de ALAPA



El desafío de los pacientes sin diagnóstico: Retos y necesidades

Moderadora: Florencia Braga

Directora General de Proyectos de ALAPA



13 nov
16h (BCN) / 12h (Bs. As.)

PONENTES

Dr. Pablo Barvosa

Pediatra del Hospital Garrahan, exsecretario del grupo de enfermedades poco frecuentes de la Sociedad Argentina de Pediatría

Dr. Marcelo Andrade

Pediatra de Consultas Externas, Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. Encargado clínico del Programa Vincles con Atención Primaria. Exjefe de Clínica de Consultorios Externos del Hospital Garrahan y de La Oficina de Comunicación a Distancia del Hospital Garrahan.

Dr. Marcelo Kauffman

Neurólogo, Hospital Dr. José María Ramos Mejía de Buenos Aires



13 nov
17h (BCN) / 13h (Bs. As.)

PONENTES

Dr. Roberto Mato

Médico Pediatra, Adolescente en la Atención de Especialistas. Jefe de Clínica Unidad de Adolescencia del Hospital Garrahan, Buenos Aires

Dra M. Alejandra Bordato

Especialista en Psiquiatría y Psicología Infanto Juvenil, Jefa de Clínica del Servicio de Salud Mental del Hospital de Pediatría Hospital Garrahan

Dr. Xavier Estrada

Psiquiatra adjunto, Unidad de Hospitalización total de Psiquiatría, Servicio de Psiquiatría y Psicología Clínica Infanto-Juvenil, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona

Luca Sangiorgi

MD, PhD Coordinator, European Reference Network Bone Rare Diseases ERN BOND Medical Genetic Department, Istituto Ortopedico Rizzoli - Italia

Recuperación y secuelas de la COVID19

Salud mental y EPOF en tiempos de la COVID19

Moderadora: Dra. Patricia Elmeaudey

Médica pediatra, Asesora Médica Hospital de Pediatría Garrahan y Prosecretaria del grupo EPOF de la Sociedad Argentina de Pediatría



ERNs desde la Comisión Europea



13 nov
18h (BCN) / 14h (Bs. As.)

Dr. Enrique Terol

Southern Reference Networks and Digital Health, DG SANTE. European Commission



¡Inscríbete!



Share4Rare

This project has received funding from European Union's Horizon 2020 programme under Grant Agreement 700202.

Más información:
info@share4rare.org

