

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



## 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



## 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



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

#### PONENTES

**Dr. Juan Llerena (Brasil)**

Médico Genetista Coordinador do Centro de Genética Médica y Desarrollo de 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 Nastro (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

**Maria José Nacci**

Dra. en Ciencias Sociales por Universidad de Buenos Aires. Decana de la Facultad de Ciencias Sociales y Humanas-UK. Docente, investigadora y escritora

**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 Escolastas. 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

**Dra. Esther Via Virgili**

Psiquiatra adjunta e investigadora post-doctoral, Unidad de Hospitalización total de Psiquiatría, Servicio de Psiquiatría y Psicología Clínica Infanto-Juvenil, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona. Institut de Recerca 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

