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.

Moderador: Pablo Barvosa

sociedad agentina de Pediatría

El movimiento antivacunas y

su impacto en la salud pública

Pediatra del Hospital Garrahan, exsecretario del

grupo de enfermedades poco frecuentes de la



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

PONENTES

Dr. Gonzalo Perez Marc

Latinoamericana de Infectología pediátrica

Bioética

Moderadora: Florencia Ugo

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

Dr. Roberto Debbag Vice-presidente de la Sociedad

Director del Programa de Malaria (ISGlobal). Pediatra experto en enfermedades infecciosas (Hospital Sant Joan **Dr. Fernando Polack**

ICREA Research Professor.

Share4Rare

Dr. Quique Bassat

Médico pediatra e investigador principal del proyecto de vacunas de Pfizer



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

PONENTES

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

Begonya Nafria Coordinadora de Share4Rare y

Patients engagement in research Coordinator Dra. Celeste Savignano

Coordinadora de Telesalud y Comunicación a Distancia.

Ministerio de Salud, Argentina

Coordina desde 2006 la Red

Luiz Ary Messina

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 Fernanda Ledesma

Coordinadora de Bioética

Hospitalaria, Hospital Nacional de Pediatría J. P. Garrahan

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

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



COVID19 a la población infantil? La escolarización en tiempos

de la COVID19 Moderador: Dr. Marcelo Andrade

¿Cómo afecta la

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





9 nov

18h (BCN) /

14h (Bs. As.)

Jefa del Servicio de Genética Médica del Hospital de Clínicas de Porto Alegre - Universidade

Federal do Rio Grande do Sul, Brasil Lina Bertrán Responsable de Educación de **UNICEF** Bolivia

Responsable de Educación en Derechos de Infancia

Nacho Guadix García

y Campañas de UNICEF España

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. Sr. Jordi Cruz

Director de MPS-Lisosomales Dra. Fernanda Hendges de

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

Bitencourt





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

PONENTES

Jill Pollander

11 nov

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

Director of Patient Services at the National Organization for Rare

Disorders (NORD)

personas afectada: el rol de las organizaciones de pacientes y de las comunidades virtuales Información y desinformación: Acceso a fuentes fiables de contenido científico

Apoyo emocional a las

Moderadora: Roberta Anido de Pena Presidenta de la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes - FADEPOF



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

Cambio de paradigma:

modelo asistencial

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



Dr. Juan Llerena (Brasil)

11 nov

17h (BCN) /

13h (Bs. As.)

Instituto Nacional Fernandes Figueira. Fundação Osvaldo Cruz Rio de Janeiro Brasil. Plan Nacional y centros de referencias en EPOF Virginia Fano (Argentina) Médica pediatra Jefa Servicio de Crecimiento y Desarrollo.

Genética Médica y Centro de

e Osteogênese Imperfeita

Referência para Doencas Raras

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

Federación Mexicana de **Enfermedades Raras** (FEMEXER)

David Peña (México)

Dr. Mariana Nastri (Argentina) Médica Pediatra Especialista en Economía y Gestión de la Salud.

Presidente del Proyecto Pide un

Deseo México (PPuDM) y de la

Riesgo (Área Ambulatoria). Jefa del Área de Atención Programada a/c Hospital de Pediatría J. P. Garrahan,

Coordinadora Sector Bajo

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



Garrahan

escritora

Maria José Nacci

PONENTES

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

11 nov

18h (BCN) /

14h (Bs. As.)

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

Dra. en Ciencias Sociales por

Hipertensión Pulmonar y Coordinador de Trasplante Cardíaco, Hospital Universitario Austral. Docente en la Facultad

Dr. Nicolás Atamañuk

Responsable del Grupo

Hipertensión Pulmonar, Hospital Juan A. Fernández,

Buenos Aires. Jefe de

Insuficiencia Cardíaca e

Multidisciplinario de

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

Argentina Moderadora: Florencia Braga Directora General de Proyectos de ALAPA

13 nov

PONENTES

Pediatría

exsecretario del grupo de

de la Sociedad Argentina de

Neurólogo, Hospital Dr. José

María Ramos Mejía de Buenos

Dr. Marcelo Kauffman

enfermedades poco frecuentes

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

Problemáticas sociales

de la COVID19 en el

colectivo de EPOF en



Recuperación y secuelas

Accede a las conferencias del miércoles



Hospital Sant Joan de Déu de

Barcelona. Encargado clínico

del Programa Vincles con

Atención Primaria. Exjefe

de Clínica de Consultorios

y de La Oficina de

Hospital Garrahan.

Externos del Hospital Garrahan

Comunicación a Distancia del

Directora General de Proyectos de ALAPA 13 nov Dra M. Alejandra Bordato Especialista en Psiquiatría y 17h (BCN) / Psicología Infanto Juvenil. Jefa 13h (Bs. As.)

El desafío de los

diagnóstico: Retos y

pacientes sin

necesidades

Moderadora: Florencia Braga

Jefe de Clínica Unidad de Adolescencia del Hospital Garrahan, Buenos Aires

Dra. Esther Via Virgili

Psiquiatra adjunta e

Médico Pediatra, Especialista

en la Atención de Adolescentes.

PONENTES

Dr. Roberto Mato

de Psiquiatría, Servicio de Psiquiatría y Psicología Clínica Infanto-Juvenil, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona. Institut de Recerca Hospital Sant Joan de Déú, Barcelona

ERNs desde la

Comisión Europea

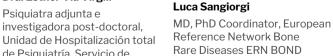
de Clínica del Servicio de Salud Mental del Hospital de Pediatría

la COVID19

de la COVID19 Salud mental y EPOF en tiempos de

Moderadora: Dra. Patricia Elmeaudy Médica pediatra, Asesora Médica Hospital de Pediatría Garrahan y Prosecretaria del grupo EPOF

de la Sociedad Argentina de Pediatría



Hospital Garrahan

Dr. Xavier Estrada

Hospitalización total de

Psiquiatría, Servicio de

Joan de Déu, Barcelona

Psiquiatra adjunto, Unidad de

Psiquiatría y Psicología Clínica

Infanto-Juvenil, Hospital Sant

Medical Genetic Department.

Istituto Ortopedico Rizzoli -

Dr. Enrique Terol

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

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









Hospital de Pediatría

Garrahan

de la programación **aquí**

Sant Joan de Déu Barcelona · Hospital

¡Inscríbete!



FADEPOF

Accede a las conferencias del viernes

Más información: info@share4rare.org



