

# HOY ES UN DÍA RARO

## PARA QUE LOS RESTANTES 364 NO LO SEAN

### Hablemos de Enfermedades Raras

Este domingo, miles de personas de los 6 continentes celebrarán el Día Mundial de las Enfermedades Raras bajo el lema:

**Somos muchos, Somos fuertes y Somos orgullosos.**

Por eso antes queremos oír:

**La Voz del Paciente.**



# FORO Latinoamericano

SAVE THE DATE

25 DE FEBRERO

● **Bienvenida:** Juan Carrión  
Presidente de ALIBER



● **Una realidad de hoy**

● Las Enfermedades Raras en tiempo del Covid-19  
Dr. Jesús Navarro - Vicepresidente de ALIBER México

● **Historias de vida y Buenas Prácticas en:**

● **Comunicación:** Cómo llegar a los medios de comunicación con mensajes claros. Buen uso de redes sociales. Luz Victoria Salazar - ACOPEL

● **Ruta del paciente:** Un faro en la navegación del sistema de salud. Derian Vasquez - APPEL

● **Acceso:** Cómo llegar a decisiones de políticas públicas. Martha Giménez Presidenta de FUDI Uruguay Pablo Correa - Presidente de FAME Uruguay



Coordina: **Lic. Ignacio Zervino.**  
Master en Administración y Políticas Públicas

**CONVERSATORIO: Mejores prácticas - Mejores Acciones**  
Cómo podemos multiplicar las buenas prácticas en Comunicación/ Detección Temprana e Incidencia en Políticas Públicas.

- Elicer Quispe (ALIBER Ecuador),
- Deolinda Acosta (Asociación de Paraguay),
- Luciana Escati Peñaloza (FADEPOF)
- Diego Gil (FECOER)

**Reflexión Final:** Juan Carrión. Presidente de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras



Centroamérica y México .....	12 horas
Panamá, Cuba, Colombia, Ecuador y Perú .....	13 horas
Venezuela y Bolivia .....	14 horas
Argentina, Brasil, Chile, Paraguay y Uruguay .....	15 horas
España .....	19 horas



REGISTRO

ID:108-535-787



Apoyan:

