



PROGRAMA DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES POCO FRECUENTES

VIERNES 28 DE FEBRERO

Pabellón Cero + Infinito de la Facultad de Ciencias Exactas y Naturales de la Universidad de Buenos Aires Ciudad Universitaria, Buenos Aires

9.00 hs – Desayuno y acreditación

10.00 hs - Apertura y evento central – Aula 1401

- Presentación del Programa “Conociendo las EPOF por la Argentina”.
- Presentación de la Unidad de EPOF de El Calafate y de Tucumán.
- Presentación: Donde las EPOF ocupan su lugar: creación de la SER-GUTI (Sección Enfermedades Raras, Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez) - 10 años de experiencia - Dra. Marina Szlagó

11.00 hs

- Diagnóstico Genético de EPOFs en Argentina. Realidades, desafíos y oportunidades - Dr. Marcelo Martí
- Presentación sobre las fragancias para personas con TMAU.
- Presentación de las Becas BIOGEN.
- Informe sobre las acciones que hará ALAPA con la donación de Chan Zuckerberg Initiative (CZI).

12.00 hs

- Hacia un enfoque integral: capacitación en Enfermedades Poco Frecuentes para los 135 municipios de Buenos Aires - Prof. Raúl Lucero.



- Presentación del 1° Foro Parlasur/ULAPA de DDHH y Acceso a la Salud - Dra. Victoria Donda.
- Políticas públicas en EPOF: experiencia en la Argentina – Dra. Romina Armando.
- Cierre a cargo de Patricio Villalba: Narración “La luna por 20 dólares”.

13.00 hs - Almuerzo + Posters y Stands + Talleres Batuka + Premiaciones.

14.00 a 18.00 hs- Talleres / 3° Feria de Discapacidad Visual / Radio Abierta (Aula 1209)

14.00 hs

AULA 1203 - Patologías coloproctológicas raras: conversando sobre MAR y Hirschsprung – Organizan: AMAR, Hirschsprung Argentina y Hospital Italiano.

AULA 1204 - Todo lo que querés saber sobre Amiloidosis Cardíaca: ¿cuántos tratamientos hay? – Dr. Nicolás Atamañuk - Organiza: Grupo Argentino de Amiloidosis.

AULA 1205 - Taller: Diagnóstico Genético de EPoFs en Argentina: realidades, desafíos y oportunidades - Dr. Marcelo Martí.

AULA 1206 - TEA y sus ramificaciones - Dra. Melisa Taboas – Organiza: X-Frágil Argentina Álvaro Agut.

AULA 1207 - Transición de la niñez a la adultez: desafíos y oportunidades – Organizan: Alianza Lisosomal Argentina, Asociación Mucopolisacaridosis Argentina y Niemann Pick Argentina.



AULA 1208 - Taller de Chi Kung inclusivo. Abierto a toda la Comunidad – Organiza: Asociación Civil de Ataxias de Argentina ATAR.

15.00 hs

AULA 1203 – Las bacterias que debemos vigilar: conociendo a los patógenos - Un puente entre las familias y la escuela: proyecto de intervención en instituciones educativas con niños y adolescentes con Fibrosis Quística – Organiza: Asociación Argentina de Fibrosis Quística FIPAN.

AULA 1204 - Alternativas innovadoras para visibilizar las enfermedades poco frecuentes. Organizan: Esclerosis Múltiple Argentina EMA y Asociación Santafesina de Miastenia Gravis ASAMI.

AULA 1205 - EPOF en la escuela secundaria, en la universidad y en la formación docente. Didáctica y Narrativas – Organiza: Instituto de Investigación CEFIEC.

AULA 1206 - Tejiendo redes en la Argentina para investigar y tratar el Glioma pediátrico. Organizan: CRIO y Mamás y Papás contra el Glioma.

AULA 1207 - Nutrición: alimentando el bienestar y la salud. Organizan: Alianza Lisosomal Argentina, Asociación Mucopolisacaridosis Argentina y Niemann Pick Argentina.

AULA 1208 – Ataxia te damos pelea – Organizan: Asociación Civil de Ataxias de Argentina ATAR y Fundación Ataxias y otras Neurodegenerativas.

16.00 hs

AULA 1203 – Epilepsias Refractarias y Genética en Enfermedades Raras: Actualización y Nuevas Intervenciones Terapéuticas - Dr. Santiago Flesler, Dra.



Marisol Toma - Dr. Darcy Krueger. Organizan: Actitud Dravet, Phelan-McDermid Argentina, Síndrome Genético KLH 20, Asociación Argentina X-Frágil Álvaro Agut, Syngap 1, SLC6A1 Argentina y CDKL5 Argentina.

AULA 1204 – Espacio de Musicoterapia para toda la familia - Estrategias musicales para la regulación emocional y desarrollo de bienestar. Organiza: Alagille Argentina.

AULA 1205 – Reflexión desde Nuestra Propia Mirada. Encuentro de pacientes con Alopecia Areata - Mariela Heler - Organiza: Vivir con Alopecia Argentina.

AULA 1206 – Crecer en comunidad. La mirada del equipo interdisciplinario hospitalario en pacientes con traqueotomía y gastrostomía. Organiza: Fundación Sonríe SURF1.

AULA 1207 – Déficit de L-Carnitina – Dra Marina Szlago y Lic Claudia D'Ippolito - Organiza: Asociación Angelito.

AULA 1208 – Escuela Hospitalaria N° 2, registro de una experiencia - Dr. Pablo Rosi.

17.00 hs

AULA 1203 – Lenacapavir como método preventivo. Organiza: Grupo de Pares del Hospital Central de San Isidro, Zona Norte.

AULA 1204 – Taller de Biomecánica Aplicada al Movimiento: "Donde la ciencia se encuentra con el movimiento: una nueva forma de habitar el cuerpo" - Dra. Teresa Zalazar y equipo – Organiza: Asociación Lupus Argentina.

AULA 1205 – Biotecnología marina y EPOF en la Argentina - Dra. Tamara Rubilar (CONICET CESIMAR).



AULA 1206 – Encuentro de pacientes con Miastenia Gravis - Dra. Valeria Salutto
- Organiza: Asociación Civil Miastenia Gravis y Enfermedades Raras Chaco y ASAMI.

AULA 1207 – Descubriendo al Síndrome XXY – Prof. Dr. Francisco Capani –
Organiza: Agrupación XYY Argentina.

AULA 1208 – Llamada a la acción por la genética médica argentina - Dra. Liliana Alba Médica genetista, Grupo de mamás PANDAS.