

## **D´Genes organizó el VII Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras**

Murcia acogió en 2019 el VII Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras, huérfanas o poco frecuentes, en el que se abordó la situación de estas patologías y de los medicamentos huérfanos en esta parte del mundo. Además, se dieron a conocer proyectos internacionales de interés como los centros de recursos y servicios sociales especializados en la atención multidisciplinar.

La séptima edición de este encuentro sirvió para poner en común la situación que viven los 42 millones de personas que, se estima, conviven con estas patologías en los países iberoamericanos. Este encuentro fue una oportunidad para reunir a diferentes agentes internacionales quienes ofrecerán sus experiencias para trabajar de una manera global e integral en el abordaje de estas patologías.

Se contó con la participación de representantes del tejido asociativo de las patologías poco frecuentes de 15 países. Estaba organizado por la Asociación de Enfermedades Raras D´Genes, la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER) y cuenta con la colaboración de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), EURORDIS y Rare Diseases International.

Este encuentro fue una oportunidad para dar a conocer la situación de Iberoamérica y Latinoamérica. Se realizaron mesas redondas donde expertos procedentes de diferentes centros de trabajo nacionales e internacionales, abordaron la atención de las personas con enfermedades raras y se expusieron los retos y desafíos a los que se enfrentan los pacientes de Guatemala y Colombia, entre otros puntos.

# VII ENCUENTRO IBEROAMERICANO DE ENFERMEDADES RARAS, HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES

MURCIA  
13,14,15 Y 16  
NOVIEMBRE  
2019

