

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES POCO FRECUENTES

PROGRAMA 2026



ALAPA
ALIANZA
ARGENTINA
DE PACIENTES



Viernes 27 de febrero de 2026

**Edificio Cero + Infinito – Facultad de Ciencias Exactas y Naturales,
Ciudad Universitaria (UBA)**

10:00 hs – Acto de apertura

Florencia Braga Menéndez – Directora de Proyectos de ALAPA

Lic. Carolina Oliveto – Directora de Programas de ALAPA

**Dr. Javier Santos – Profesor Adjunto del Departamento de Química
Biológica (FCEN-UBA) (FCEN-UBA)**



MESA FCEN – ALAPA

10:30HS Experiencia de estudiantes del Programa EPOF (FCEN-UBA).

Manuel Robert y Carolina Sartori

10:45HS La rebelión de las superbacterias: por qué la resistencia bacteriana importa en las EPOF.

Dr. Alejandro Vila – Dr. en Química (CONICET), Instituto de Biología Molecular y Celular de Rosario

Dra. Paula Tribelli – Dra. en Química Biológica (IQUIBICEN, UBA-CONICET)

11:00HS Avances y relevancia del Proyecto Matching.

Daiana Savo – Representante del Síndrome Genético KLHL20

11:15HS El programa EPOF - FCEN y ALAPA.

Vanina Sánchez – Fundadora de FAME

Natalia Torres – Presidenta de Jaz Mitocondriales Argentina

Alexis Descourvieres – Coordinador de Mamás y Papás contra Gliomas y fundador de CRIO



MESA CIENCIA, INVESTIGACIÓN Y DESARROLLO

11:30HS Unidad de Investigación y Vinculación Tecnológica (UNIVITEC): de la experiencia al impacto: cómo las organizaciones de pacientes transforman la investigación en EPOF.

Dra. Clarisa Marchetti y equipo – Coordinadora General de UNIVITEC

11:45HS Evolución del CRIO.

Alexis Descourvieres y equipo – Coordinador de Mamás y Papás contra Gliomas y fundador de CRIO

12:00HS Por qué es importante contar con la Sociedad Argentina de Genética Humana (SAGHU).

Dra. Liliana Alba – Médica genetista, Exdirectora del Centro Nacional de Genética Médica “Dr. Eduardo Castilla”

Dr. Rolando González José – Dr. en Biología, POBLAR Centro de Referencia y Biobanco Genómico Argentino

Dr. Carlos David Bruque – Dr. en Ciencias Biológicas, SAMIC El Calafate (Unidad de Conocimiento Traslacional)

12:15HS Llamado a la acción de la Red Pediátrica ALAPA. Proyecto Beca Hospital Británico del doctor Pablo Young.

Florencia Braga Menéndez – Directora de Proyectos de ALAPA

Dr. Pablo Barbosa – Dr. en Pediatría, Jefe de Clínica Médica (Mediano Riesgo), Hospital Garrahan



MESA DE PRODUCCIÓN NACIONAL DE MEDICAMENTOS

12:30HS Laboratorios públicos y producción pública de medicamentos.

Dra. Florencia Pignataro – Dra. en Farmacia y Bioquímica (CONICET)

12:45HS Presentación del convenio ALAPA – ELEA.

Dr. Matías Deprati – Director de Asuntos Médicos, Laboratorio ELEA



PREMIACIONES

13:00HS Entrega de reconocimientos a personas e instituciones destacadas.



ALMUERZO

13:15HS Recorrido de stands y posters.

Proyección de testimonios de pacientes de todo el país.



MESA POLÍTICA, LEGISLACIÓN Y ACCESO A LA SALUD

14:00HS Presentación del Programa EPOF del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires).

Dra. Laura Escalante Albertali - Directora Provincial de Prevención y Promoción de Salud

Dr. Matías Duca – Director de Prevención en Enfermedades No Transmisibles

14:15HS **Presentación de la Ley EPOF (CABA) y centros de referencia.**

Dra. Claudia Neira – Legisladora de la Ciudad de Buenos Aires

Dr. Juan Pablo O'Dezaille – Legislador de la Ciudad de Buenos Aires

Dra. Marina Szlago - Jefa de Sección Enfermedades Raras y Errores Congénitos del Metabolismo en Hospital de Niños R Gutiérrez GCBA - CABA

Dr. Nicolás Atamañuk – Nuevo Centro de Referencia en EPOF del Hospital Fernández - CABA

14:30HS **Observatorio PARLASUR.**

Dra. Victoria Donda – Presidenta de la Comisión de Derechos Humanos del PARLASUR

Lic. Agustina Fernández Asensio – Licenciada en Ciencias Política

14:45HS **Presente y futuro del acceso a la ciencia de avanzada aplicada a la salud en la Argentina**

Dr. Rolando González José – Dr. en Biología, POBLAR Centro de Referencia y Biobanco Genómico Argentino

Dr. Diego Hurtado de Mendoza Dr. en Ciencias Físicas, Inv. Principal del CONICET

Dr. Carlos David Bruque – Dr. en Ciencias Biológicas, SAMIC El Calafate (Unidad de Conocimiento Traslacional)

Dr. Marcelo Serra – MD, Director del Programa de Enfermedades Raras, Hospital Italiano de Buenos Aires



PRESENTACIÓN DEL CORO

15:00HS **Profesor Federico Rigoni y coro de ALAPA.**

15:15HS **Recorrido de stands y posters.**

Proyección de testimonios de pacientes de todo el país.

17:00HS **Taller integrando nuestros cuerpos: articulaciones y músculos en diálogo para mejorar la estabilidad.**

Prof. Camila Ceballos

TALLERES POR LA TARDE

Aula 1114 - 1101 - 1307



AULA 1114

15:00HS Histaminosis – Disautonomía – Ehlers-Danlos.

Dr. Lucas Aparicio – Dr. en Ciencias de la Salud, Hospital Italiano de Buenos Aires

Dra. Paula Yanina Caram – Médica traumatóloga

16:30HS Taller de microbioma.

Dra. Sonia Gómez – Dra. en Ciencias Biológicas, Instituto Nacional de Enfermedades Infecciosas y Administración Nacional de Laboratorios e Institutos de Salud “Dr. Carlos Malbrán”

18:00HS Taller de aplicación de la inteligencia artificial.

Lic. Jonathan Zaiat – Licenciado en Ciencias de la Computación (IQUIBICEN, FCEN-UBA / CONICET)



AULA 1101

16:00HS Humanizando el diagnóstico de precisión: de las partes al todo.

Dra. Marina Szlago – Jefa de Sección Enfermedades Raras y Errores Congénitos del Metabolismo en Hospital de Niños R Gutiérrez GCBA - CABA

Dr. Sebastián Menazzi – Médico genetista, Hospital de Clínicas “José de San Martín” (UBA)

Carlina Paternoste – Referente de pacientes sin diagnóstico

17:00HS Genética en las EPOF: mitos y verdades para que entendamos todos.

Dra. Romina Armando – Médica genetista pediátrica, Jefa de la Sección de Genética del Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez y del Hospital Italiano de Buenos Aires

Lic. Johana Bauer – Licenciada en Psicología

18:30HS Primer encuentro de psicología y enfermedades poco frecuentes.

Lic. Susana Grosso – Licenciada en psicología, Coordinadora del Grupo de Trabajo: Derechos, discapacidad y enfermedades raras, Sociedad Interamericana de Psicología
Comité Directivo RDI Latinoamérica y el Caribe.

Lic. Johana Bauer – Licenciada en Psicología

Lic. Carolina Oliveto – Licenciada en Psicología, Directora del Centro de Salud Mental de ALAPA



AULA 1307

16:00HS Taller sobre duelo – Fundación Aiken

Dirigido a público en general.

17:00HS Espacio de Musicoterapia para la familia.

El Ritmo y el Canto para el desarrollo del Bienestar.

Lic. Jorgelina Benavidez - Lic. en Musicoterapia

18:00HS Hijos y hermanos: el puente entre educación y salud en el contexto de la enfermedad.

Asociación Civil Cruzar

Nieves Fernández Prieto - Vicepresidenta de Cruzar. Docente de Música, diplomada en educación emocional, mamá en contexto de enfermedad crónica

Lic. Ana Fagliano - Lic. en Educación, Coordinadora del Programa Instituciones que Cobijan



ALAPA
ALIANZA
ARGENTINA
DE PACIENTES

