

2014-11-03 16:31:18

<http://justnews.pt/noticias/ii-encontro-ibero-americano-de-doencas-raras>

## II Encontro Ibero-Americano de Doenças Raras

Está a decorrer na Moita, na Casa dos Marcos, o II Encontro Ibero-Americano de Doenças Raras. A iniciativa, que decorre sob o lema "O Empowerment do Doente", prolonga-se até dia 7 de novembro, sendo organizada pela Federação das Doenças Raras de Portugal.

Os dois primeiros dias do evento são dedicados à realização de reuniões institucionais da Aliança Ibero-Americana de Doenças Raras (ALIBER), com apresentação dos trabalhos das associações da Argentina, Brasil, Colômbia, Equador, Espanha, Guatemala, México, Portugal, Uruguai e Venezuela. Decorrerão ainda reuniões da Direção e a Assembleia Geral da ALIBER.

Na quarta-feira, e após a sessão de abertura, o primeiro tema a ser abordado será "Empowerment - em que se traduz e de que forma", cujas intervenções darão as perspetivas do doente, dirigente associativo, movimento associativo e dos Governos.

Os "novos desafios, novas perspetivas" associados à profissionalização de uma associação de doentes é um tema que vai ocupar todo o dia seguinte, 6 de novembro. Com a participação de diversos convidados, estarão em discussão temas como os enquadramentos institucional, jurídico, financeiro, organizativo e assistencial, as novas abordagens do "stakeholder na saúde", o papel da comunicação e relações institucionais, assessoria pessoal e política.

O último dia do II Encontro Ibero-Americano de Doenças Raras vai contar com a presença e participação da primeira Dama de Portugal, Maria Cavaco Silva, e da Rainha de Espanha, Letizia, que inclui uma reunião de trabalho com os membros da ALIBER.

O programa completo pode ser consultado [aqui](#).

